



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

**Directeur d'établissement
sanitaire et social public
Promotion 2005**

**ENTRE DOMICILE ET INSTITUTIONS POUR PERSONNES
ÂGÉES, INVENTER DE NOUVEAUX ESPACES**

Miren CHAPPE

Remerciements

Ce travail est le fruit d'un cheminement commencé il y a plusieurs années, mais dont la formalisation a pu prendre corps grâce aux diverses personnes rencontrées au cours de ces deux années de formation à l'ENSP, pendant le stage, et à l'université Pierre Mendès France de Grenoble.

Merci à M. Pierre Savignat, intervenant à l'université Pierre Mendès-France de Grenoble, et D.R.H au Centre Hospitalier d'Annonay, pour l'éclairage passionnant apporté sur les politiques de la vieillesse, et pour son accompagnement stimulant dans l'élaboration de ce mémoire.

Merci à Mme Béatrice Poey, Directrice de la maison de Retraite « les Savarounes », qui m'a accompagnée durant ces huit mois en stage, et dont la confiance m'a permis de travailler avec une grande autonomie.

Merci également au personnel de la Maison de retraite "Les Savarounes", pour son accueil et son appui.

Merci à Mme Mahieu, Directrice de l'hôpital local de Mortain, et à Mme Juhel, cadre de santé, de m'avoir consacré le temps nécessaire pour découvrir la qualité de leur travail.

Merci enfin à Mme Annie Mollier et Mme Colette Eynard, Consultantes du Centre pluridisciplinaire de gérontologie de Grenoble, pour leur appui méthodologique et pédagogique.

Mais je tiens à remercier également ceux que je connais depuis longtemps, et sans lesquels ce travail n'aurait pas été possible :

Ma famille, pour sa patience et son indéfectible soutien.

Ma chère Hélène de 84 ans, dont la vitalité nous aide à découvrir chaque jour les joies et les tribulations de l'accompagnement à domicile, dans une complicité jamais démentie.

Sommaire

PROLOGUE

INTRODUCTION.....1

1 LES POLITIQUES DE LA VIEILLESSE, UNE CONSTRUCTION BINAIRE.....3

1.1 Le maintien à domicile, entre politique sociale et politique économique.....3

1.1.1 La construction d'une « évidence »3

1.1.2 Une aspiration légitime, mais dont les conditions sont mal définies5

1.2 L'articulation entre maintien à domicile et institution dans les politiques de la vieillesse8

1.2.1 L'établissement, solution subsidiaire8

1.2.2 Une offre hétérogène 10

1.2.3 Lieux de soins ou lieux de vie, un statut en débat 12

1.3 Du domicile à l'institution : les circonstances de l'admission 14

1.3.1 Les raisons de l'entrée en Maison de retraite..... 14

1.3.2 La relativité de la notion de choix..... 18

1.3.3 La mutation prévisible des besoins21

2 DECLINER DE NOUVELLES FORMES D'ORGANISATION A PARTIR DES BESOINS IDENTIFIES..... 25

2.1 Les tendances à l'œuvre : l'EHPAD comme plate forme de service.....25

2.1.1 Les paramètres de l'évolution de l'offre institutionnelle25

2.1.2 Les alternatives à l'hébergement28

2.1.3 Quelques nouveaux concepts d'habitat pour personnes âgées 32

2.2 La nécessité d'une offre mieux coordonnée 34

2.2.1 La coordination dans les textes..... 34

2.2.2 La place de l'établissement médico-social dans les réseaux..... 36

2.3 Le projet des Savarounes : l'accueil à temps partiel..... 38

2.3.1 Présentation de l'établissement 38

2.3.2 Un dynamisme reconnu 40

2.3.3 Le concept d'hébergement à temps partiel..... 42

3 VERS UN EHPAD, PARTENAIRE DE L'AIDE A DOMICILE ? 45

3.1 L'adaptation du projet aux besoins identifiés.....45

3.1.1 En interne, le bilan de l'existant, un an après restructuration45

3.1.2	A l'extérieur, l'étude des besoins auprès des partenaires et des usagers	48
3.2	La démarche de projet d'accueil à temps partiel.....	52
3.2.1	Pour répondre aux besoins, un accueil souple et adaptable.....	52
3.2.2	L'occasion de développer des partenariats	55
3.2.3	Les aléas de la réalisation du projet	57
3.3	Les apports du projet sur le fonctionnement de l'établissement.....	58
3.3.1	Une véritable réflexion sur l'admission.....	59
3.3.2	Une réflexion en marche sur la sectorisation et le projet de vie	60
CONCLUSION		63
BIBLIOGRAPHIE		65
LISTE DES ANNEXES.....		69

Liste des sigles utilisés

ADMR	Aide à domicile en milieu rural
AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
AIVQ	Activité instrumentale de la vie quotidienne
AMP	Aide médico-pédagogique
APA	Allocation personnalisée à l'autonomie
AVQ	Activités de la vie quotidienne
AVS	Auxiliaire de vie sociale
AS	Aide soignante
ASH	Agent des services hospitaliers
CCAS	Centre communal d'action sociale
CHU	Centre hospitalier universitaire
CIF	Classification du fonctionnement humain
CLIC	Centre local d'information et de coordination
COS	Coefficient d'occupation des sols
CPDG	Centre pluridisciplinaire de gérontologie de Grenoble
CROSMS	Comité régional d'organisation sociale et médico-sociale
CROSS	Comité régional d'organisation sanitaire et sociale
CEGERM	Centre d'évaluation gérontologique et des troubles de la mémoire
CES	Contrat emploi solidarité
DGAS	Direction générale des affaires sociales
DRESS	Direction de la recherche, des études de l'évaluation et de la statistique
DRH	Directeur des ressources humaines
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personne âgées dépendantes
ENSP	Ecole nationale de la santé publique
ETP	Equivalent temps plein
FHF	Fédération hospitalière de France
FPH	Fonction publique hospitalière
FEDOSAD	Fédération Dijonnaise des œuvres de soutien à domicile
GCS	Groupement de coopération sanitaire
GIR	Groupe Iso ressources
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
HAD	Hospitalisation à domicile
HLM	Habitation à loyer modéré
IME	Institut médico-éducatif
INSEE	Institut national de la statistique et des études
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPAC	Office public d'aménagement et de construction
PSD	Prestation spécifique dépendance

PUV	Petites unités de vie
SROSS	Schéma régional d'organisation sanitaire et sociale
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SONACOTRA	Société Nationale de Construction pour les Travailleurs.
UNASSAD	Union Nationale des Associations de Soins et Services à Domicile
USLD	Unité de soins de longue durée
VMEH	Visite des malades en établissement hospitalier
ZAC	Zone d'aménagement concerté

PROLOGUE

Tu verras tu seras bien...

Paroles et Musique : Jean Ferrat

J'aurais bien voulu te prendre
Avec nous comme autrefois
Mais Suzy m'a fait comprendre
Qu'on est un peu à l'étroit
Il faut être raisonnable
Tu ne peux plus vivre ainsi
Seule si tu tombais malade
On se ferait trop de souci

Tu verras tu seras bien

On va trier tes affaires
Les photos auxquelles tu tiens
Celles de papa militaire
Des enfants et des cousins
C'est drôle qu'une vie entière
Puisse tenir dans la main
Avec d'autres pensionnaires
Vous en parlerez sans fin

Tu verras tu seras bien

Oui je vois le chat s'agite
On ne trompe pas son instinct
Mais il oubliera très vite
Dès qu'il sera chez les voisins
T'auras plus de courses à faire
De ménage quotidien

Plus de feu en plein hiver
T'auras plus souci de rien

Tu verras tu seras bien

Ton serin chante à tue-tête
Allons maman calme-toi
Oui le directeur accepte
Que tu le prennes avec toi
Y a la télé dans ta chambre
En bas y a un beau jardin
Avec des roses en décembre
Qui fleurissent comme en juin

Tu verras tu seras bien

Et puis quand viendra dimanche
On ira faire un festin
Je me pendrai à ta manche
Comme quand j'étais gamin
Tu verras pour les vacances
Tous les deux on sortira
Là où l'on chante où l'on danse
On ira où tu voudras

Tu verras tu seras bien

INTRODUCTION

Les personnes âgées sont confrontées à un choix binaire : rester chez elles ou entrer en institution. Mais est-ce vraiment un choix ?

Depuis le rapport Laroque¹ de 1962, le maintien à domicile a la faveur de la population comme des pouvoirs publics, et l'entrée en établissement n'est en général qu'un choix par défaut, lorsque les ressources de l'aide à domicile ne sont plus suffisantes pour permettre de rester chez soi dans des conditions acceptables.

C'est pourquoi l'entrée en institution est souvent éludée, tardive, et parfois précipitée, quand elle n'est pas précédée d'une hospitalisation en urgence. Lorsque c'est le cas, cette décision souvent imposée rend plus brutal, pour la personne âgée, le changement de domicile et de mode de vie.

Pourtant, les établissements pour personnes âgées se sont considérablement transformés depuis quelques années. De l'humanisation des hospices à la Loi du 2 janvier 2002², la maison de retraite essaye d'adapter les contraintes de la vie en collectivité pour préserver un espace privé, et la place grandissante de l'animation traduit une volonté de combattre l'isolement et le sentiment de relégation. Il n'en reste pas moins que l'image des hospices a marqué la génération des personnes nées au début du siècle, et qui ont aujourd'hui entre 85 et 95 ans.

Ce choix contraint, en contradiction avec le référentiel du libre choix contenu dans les chartes et relayé par le cadre juridique, aurait du interroger les pouvoirs publics comme les professionnels sur les missions des établissements d'accueil pour personnes âgées, et leur place dans la politique de la vieillesse.

Mais devant le double constat de l'allongement de la vie, et du nombre grandissant de personnes très âgées et très fragiles, la politique de la vieillesse s'est segmentée en dispositifs successifs et juxtaposés qui ont creusé le clivage entre domicile et institution.

Or un choix de vie, libre, anticipé et éclairé, ne peut s'accommoder de dispositifs complexes, étanches, qui ne prennent pas en compte la trajectoire de vie. Car sauf accident, la perte de l'indépendance ne s'installe jamais du jour au lendemain.

¹ LAROQUE P. *Rapport de la Commission d'étude sur les problèmes de la vieillesse*. Paris : la documentation française, 1962.

² LOI no 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Il n'est pas possible d'éviter que le vieillissement s'accompagne de deuils et de ruptures, mais la question qui se pose aujourd'hui est de savoir quelle forme d'organisation permettrait malgré tout aux personnes âgées de trouver un sens à la fin de leur vie.

C'est pourquoi la place et les missions des Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) doivent intégrer une vision plus large de l'accompagnement du vieillissement, qui permette le maintien du lien social malgré les handicaps, en ouvrant un espace intermédiaire entre domicile et institution.

L'émergence de solutions dites « alternatives », telles que les hébergements temporaires et les accueils de jour, le développement de la coordination, participent déjà de cette démarche, mais ces services n'ont de sens que s'ils intègrent le parcours de vie de la personne âgée et ne se résument pas à une gestion de problème.

Le stage que j'ai effectué au sein de la Maison de retraite «Les Savarounes » de Chamalières (Puy de Dôme) de novembre 2004 à juin 2005, m'a donné l'occasion de développer des pistes de réflexion sur cette dualité, notamment dans le cadre de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, au travers de la conceptualisation et de l'élaboration d'un projet d'accueil à temps partiel qu'il m'avait été demandé de conduire.

C'est en analysant la genèse de la dualité domicile / institution (partie 1) qu'il est possible de décliner quelles nouvelles formes d'organisation (partie 2) permettraient aux EHPAD de prendre leur place dans l'accompagnement de la vieillesse (partie 3).

1 LES POLITIQUES DE LA VIEILLESSE, UNE CONSTRUCTION BINAIRE.

Vivant en institution ou vivant à domicile, dépendant ou non dépendant, malade ou valide, la position du vieillard dans notre société s'accommode peu des nuances, alors que les parcours de vie des personnes qui abordent la dernière partie de leur existence sont forcément très différenciés. A l'heure où s'affirme pourtant la prise en compte des besoins individuels et le droit au choix de vie des personnes fragiles, le lieu d'habitation de la personne âgées est de plus en plus souvent déterminé par des critères économiques et médicaux, plutôt que par des critères sociaux.

Selon Jean Claude Henrard, le système de médiation sociale en usage dans notre pays « *met en face à face élites administratives et professions censées répondre scientifiquement aux problèmes sociaux. Dans le domaine de la dépendance, les médecins gériatres se sont avérés les médiateurs faisant prévaloir leur conception mais dans le cadre du modèle biomédical dominant. Ce corporatisme professionnel limite la mise en œuvre d'une politique globale devant mobiliser l'ensemble des acteurs concernés.* »³

Comprendre comment et pourquoi s'opèrent les choix entre mode de vie individuel et mode de vie collectif, permettra ensuite d'appréhender les évolutions possibles.

1.1 Le maintien à domicile, entre politique sociale et politique économique

1.1.1 La construction d'une « évidence »

Alors que le statut du vieillard n'a longtemps été défini que par son environnement familial et économique dans le cadre de la sphère privée, il devient un objet de politique publique au début des années soixante. Les mutations économiques de l'après guerre, de l'exode rural au travail des femmes, la montée en puissance d'un droit social à la retraite, ont entraîné une transformation des solidarités traditionnelles.

³ HENRARD JC. Approche systémique de la dépendance dans une perspective comparative France Québec, *Gérontologie et société* n° 107, décembre 2003.

Par ailleurs, la volonté de moderniser la France des années cinquante incite le Commissariat au plan à développer des politiques publiques qui englobent l'ensemble de la société française. C'est dans ce cadre qu'une commission d'étude des problèmes de la vieillesse est créée en 1960, Présidée par le Conseiller d'Etat Pierre Laroque.

Traduisant son refus de stigmatiser une catégorie sociale, le rapport Laroque publié en 1962 affirme sans ambiguïté que la priorité doit être donnée au maintien à domicile, comme seul moyen de maintenir la personne âgée dans une perspective d'insertion sociale.

Au cours des quarante années suivantes, le maintien à domicile va effectivement se développer et rester une priorité pour les pouvoirs publics, mais les motivations de cette priorité vont se déplacer devant l'effet conjugué de l'augmentation du nombre de personnes âgées et de la crise économique. An fil des ans, des politiques d'action sociale centrées sur la vieillesse, puis sur la vieillesse dépendante, vont se substituer à l'idée d'une politique globale de la vieillesse.

Cette mutation est liée à plusieurs facteurs :

- ✓ L'allongement de la durée de vie se traduit par une augmentation du nombre de personnes de plus de 75 ans présentant des incapacités, des handicaps, des poly pathologies, ce qui a conduit depuis les années soixante dix à la construction d'une catégorie « personnes âgées dépendantes », officialisée avec la loi du 24 janvier 1997 créant la prestation spécifique dépendance (PSD)⁴.
- ✓ Le raccourcissement de la durée de vie au travail, lié d'une part à la politique des retraites mais aussi à l'éviction de plus en plus précoce du monde du travail devant la montée du chômage, ce qui a contribué à la formation d'une catégorie « jeunes retraités actifs ».

La segmentation des représentations de la vieillesse qui en résulte a compliqué la définition d'une politique globale « *qui appréhende les trajectoires individuelles dans une perspective d'intégration à la société* »⁵. Les politiques stratifiées de la vieillesse intègrent

⁴ 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.

⁵ LAROQUE P. Rapport de la Commission d'étude sur les problèmes de la vieillesse. Paris : la documentation française, 1962.

peu les personnes âgées qui, sans appartenir à la catégorie des jeunes retraités, ne sont pas dépendantes, aggravant ainsi les phénomènes de ségrégation intergénérationnelle.

Cette évolution va conduire l'Etat à garder le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes dans le champ de l'aide sociale, conditionnée par les ressources du bénéficiaire et de ses proches, et non du risque social, assumé par la solidarité nationale. Prférant assurer la solvabilisation d'un marché en développement, les gouvernements successifs vont laisser se développer l'aide à domicile dans le champ de l'économie associative et privée, ce qui permet de continuer à mobiliser les solidarités de proximité.

Par ailleurs, le maintien à domicile des personnes âgées très handicapées, ou en fin de vie, est majoritairement financé par l'assurance maladie, qui prend en charge les intervenants médicaux, paramédicaux, ainsi que les prestations des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), de l'hospitalisation à domicile (HAD), et un certain nombre d'équipements médicaux. Cette juxtaposition des financements rend impossible l'évaluation du coût réel et global du maintien à domicile.

Le maintien à domicile est ainsi devenu un domaine très complexe, hétérogène, mais dont l'étendue conforte les personnes âgées et leurs familles dans l'idée que rester à domicile jusqu'au bout de la vie est possible, pour peu que l'environnement familial s'y prête. C'est ainsi que le référentiel du domicile crée, à coté des professionnels, une nouvelle catégorie d'acteurs que sont les aidants familiaux.

1.1.2 Une aspiration légitime, mais dont les conditions sont mal définies

85% des personnes de plus de 75 ans vivent chez elles, et on ne saurait mettre en doute le fait que la plupart des gens âgés souhaitent effectivement finir leurs jours chez eux. L'attachement à un lieu de vie, souvent investi de souvenirs, de rituels et d'habitudes, souvent beaucoup plus confortable que celui qu'ils ont connu dans leur jeunesse, est parfaitement naturel.

L'hospice a pu représenter une amélioration du confort dans les années 1950/1970, à l'époque où beaucoup de personnes âgées vivaient dans des conditions précaires, voire dans la misère. De plus, l'habitat collectif (grandes familles, pensionnats, armée) faisait souvent partie de leur vécu, et n'avait pas la connotation de promiscuité qu'elle aura par la suite. Mais les personnes qui ont aujourd'hui 75 à 95 ans ont bénéficié de l'amélioration des niveaux de retraite, et ont accédé à un niveau de confort auquel ils n'ont pas envie de

renoncer. Selon l'INSEE⁶, en 2002, 68,4% des personnes de plus de 60 ans étaient propriétaires de leur logement, ce qui accroît sans doute l'attachement au domicile, et le sentiment d'un déracinement ou d'une déposssession lorsqu'il faut le quitter.

De plus, on sait les ravages que peuvent causer le changement de cadre chez des personnes dont les capacités d'adaptation sont diminuées. C'est pourquoi la circulaire du 18 mars 2002⁷ relative à l'amélioration de la filière de soins gériatrique préconise le maintien à domicile chaque fois que possible en cas de dégradation de l'état de santé, notamment psychique.

Mais qu'est devenu l'objectif d'intégration dans la vie sociale, à l'origine des politiques sociales des années soixante? Le contexte de la crise économique et de la montée du chômage a fait des services à la personne un gisement d'emplois, comme l'affirme sans ambiguïté le projet de Loi relatif au développement des services à la personne et à diverses mesures en faveur de la cohésion sociale, adopté par l'assemblée nationale le 13 juillet 2005.

Du reste ces dispositifs, centrés essentiellement sur les aides humaines, n'accordent qu'une place minime aux conditions matérielles de vie des personnes âgées, dont les préoccupations dans ce domaine rejoignent celles des personnes handicapées. Certes, le plan d'aide élaboré dans le cadre de la l'allocation personnalisée à l'autonomie (APA) autorise l'utilisation de la prestation pour l'acquisition d'aides techniques et d'aménagements. Selon une enquête de la DRESS⁸ portant sur la première année de mise en œuvre de l'APA, 50% des bénéficiaires déclaraient avoir besoin d'une aide technique ou d'un aménagement du logement, mais seuls 25% en avaient bénéficié, ce qui représentait 8% du montant moyen des plans d'aide⁹. Mais compte tenu des effets de seuil¹⁰, il est actuellement plus facile pour une personne âgée d'avoir du personnel soignant pour faire sa toilette que de faire aménager sa salle de bain. Selon Georges Arbuz, citant un article du journal Le Figaro « *Chaque année, 11500 personnes de plus de*

⁶ INSEE : Institut national de la statistique et des études

⁷ Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/n°2002/157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatrique

⁸ DRESS : Direction de la recherche, des études de l'évaluation et de la statistique

⁹ DIRECTION DE LA RECHERCHE DES ETUDES DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES., *l'appréciation de l'allocation personnalisée d'autonomie par les bénéficiaires ou leurs proches*, Etudes et résultats n°371, janvier 2005

¹⁰ La loi n° 2000-289 du 31 mars 2003 portant modification de la 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 a diminué le seuil au-delà duquel une participation était demandé à la

65 ans décèdent à domicile à la suite d'une chute dans les escaliers, dans la baignoire ou de l'escabeau »¹¹.

Quant aux transports, qui sont la condition *sine qua non* pour sortir de chez soi et avoir une vie sociale indépendante, la réflexion n'en est qu'à ses débuts. Les transports sanitaires sont très étroitement encadrés, et le transport accompagné pour les déplacements personnels relève d'initiatives associatives isolées tel que «VILCENA », qui a mis en place un réseau de transport pour personnes âgées (et accessoirement handicapées) sur 14 communes de la région parisienne.

Plus globalement, il existe une inégalité d'accès flagrante aux structures d'aide à domicile, très inégalement réparties sur le territoire, au détriment des zones rurales reculées. Peut-on encore, dans ces conditions parler d'une priorité à l'autonomie et à l'intégration ?

Par ailleurs, la montée de la dépendance nécessite des plans d'aide très importants, souvent associés à une prestation de soins à domicile financée par l'assurance maladie. Outre les problèmes qualitatifs que pose la coordination des divers intervenants, l'intrusion répétée de professionnels au domicile, loin de favoriser la vie sociale de la personne âgée, peut être vécue comme une agression, et provoquer une forme de réclusion que n'avait certainement pas envisagée la commission Laroque.

Enfin, le maintien à domicile inclut explicitement les proches, et les met à contribution physiquement, moralement et souvent financièrement. Si la solidarité intergénérationnelle fait partie intégrante du fonctionnement normal d'une société, on peut néanmoins s'interroger sur ce qu'il y a de naturel à « *devenir les parents de ses propres parents* »¹². Accompagner un proche vieillissant à domicile demande un investissement personnel, une disponibilité qui vont bien au-delà de l'aide aux tâches matérielles. De plus, intervenir dans la sphère intime de son parent, ou de son conjoint, n'a rien de naturel et peut perturber gravement le liens familiaux. La maladie peut modifier le comportement de la personne âgée: « *La prise de conscience de la dégradation de son état de santé peut avoir des répercussions sur son humeur, donner lieu à des phénomènes d'irritabilité, voire d'agressivité envers l'entourage. La personne peut se sentir gravement humiliée par son incontinence, par la nécessité d'avoir en permanence à recourir à autrui pour être lavée,*

personne âgée, le faisant passer de 1,02 fois à 0, 67 fois le montant de la majoration pour tierce personne—Source : DRESS

¹¹ ARBUZ G. Maintien à domicile ou vie en institution ? *Gérontologie* n° 131, 3/2004, p26-44.

¹² ROSELIER M. devenir les parents de ses propres parents. *Le Monde*, 24/12/2004.

*nourrie, déplacée*¹³ ». Les proches ne sont pas forcément bien préparés à gérer cette situation, qui peut par ailleurs provoquer des résurgences d'histoires familiales douloureuses ou conflictuelles, et aboutir dans certains cas à des situations de maltraitance.

Mais la nécessaire implication des proches ne doit pas faire oublier que sur les 4 millions de personnes de plus de 75 ans, 1,5 million vivent seules, ce qui rend aléatoire un accompagnement à domicile lorsque l'état de santé se dégrade. La solitude, physique ou morale, est l'ennemie de l'autonomie, au moins autant que le handicap. Accentuant le relatif désinvestissement social qui accompagne souvent la vieillesse, la solitude peut conduire à un comportement de type autistique, voire à ce que les psychiatres appellent de « syndrome de Diogène »¹⁴.

Pour que le maintien à domicile soit une politique sociale, pour qu'il participe de la prévention ou de la stabilisation des incapacités, il faut donc que soient clairement définies les conditions préalables de sa réalisation, et non pas simplement les limites au-delà desquelles l'institutionnalisation devient le seul remède. C'est ce qu'expliquait Mme Françoise Leduc, directrice générale adjointe de l'UNASSAD¹⁵, lors d'un colloque en novembre 2004¹⁶ « *Vivre, accompagner, aider, soigner jusqu'au bout est possible dans un contrat clairement négocié et accepté par tous, qui en tant que tel doit identifier les conditions dans lesquelles ce « vivre chez soi » est possible.*

1.2 L'articulation entre maintien à domicile et institution dans les politiques de la vieillesse

1.2.1 L'établissement, solution subsidiaire

Les établissements d'accueil pour personnes âgées sont clairement positionnés par les pouvoirs publics comme la solution subsidiaire au maintien à domicile, pour des raisons qui ne tiennent pas uniquement à leurs mœurs successives depuis que, hospices, ils étaient des lieux de relégation.

¹³ ARBUZ G. Maintien à domicile ou vie en institution ? *Gérontologie* n° 131, 3/2004, p26-44.

¹⁴ FERREY G. Psychopathologie de la personne âgée à domicile, *Soins gérontologique*, mars avril 2000 p4-7. Cet état est décrit comme un évitement des contacts sociaux habituels, refus des aides sociales, abandon de toute hygiène domestique et culturelle, chez des personnes autonomes et sans problèmes financiers particuliers

¹⁵ UNASSAD : Union Nationale des Associations de Soins et Services à Domicile

¹⁶ LEDUC F. « *Le domicile jusqu'au bout* » Intervention au Congrès «Les rencontres Amista-Alzheimer. Atelier 4 : Vivre aidé et accompagné. Aubagne, 26 et 27 novembre 2004

Dans un dispositif d'aide à domicile entravé par la segmentation, la concurrence, et les limites financières, l'établissement est souvent la dernière solution envisagée quand la vie au domicile n'est plus possible. L'entrée résulte alors d'une pression :

- ✓ Soit financière, la permanence des aides devenant trop coûteuse, par exemple si une garde de nuit est nécessaire.
- ✓ Soit fonctionnelle, le maintien à domicile excédant les capacités de réponse des intervenants, qu'ils soient professionnels ou familiaux ;
- ✓ Soit médicale ou médico-sociale, suite à une hospitalisation liée à une pathologie identifiée, ou aux conséquences directes d'une grande fragilité (chute, dénutrition ...).

La personne âgée n'a alors plus, en général, ni la capacité de choisir, ni de réel pouvoir de décision.

« Le maintien à domicile est réaffirmé comme l'axe prioritaire des politiques publiques en direction des personnes âgées », déclare sans ambiguïté le préambule du cahier des charges¹⁷ élaboré par la Direction générale des affaires sociales (DGAS) et portant recommandations et procédures pour le développement des Centres locaux d'information et de coordination (CLIC).

Dans les années soixante, le développement du maintien à domicile va s'effectuer au détriment des établissements d'accueil, « hospices » souvent vétustes où la salle commune est de règle, et la vie privée inexistante. Ces établissements, réservés aux personnes âgées les plus démunies et les plus isolées, sont considérés comme des lieux de relégation.

C'est la loi de 1975¹⁸, et le clivage entre secteur social et médical, qui marquera la fin des hospices, au moins sur le plan juridique. Car dans l'inconscient collectif il faudra plus de vingt ans pour que la Maison de Retraite change peu à peu d'image, au rythme lent de « l'humanisation des hospices ».

Cette période sera le cadre des mutations fondamentales du statut de la vieillesse, avec une segmentation des différentes populations âgées, du retraité actif au vieillard dépendant. L'allongement de la durée de la vie, qui s'accompagne de polyopathologies,

¹⁷ MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. DGAS/2C/WD/D/CLIC/Cahierch.doc. *Cahier des charges portant recommandations et procédures pour le développement des centres locaux d'information et de coordination (CLIC)*. Source : Dossier documentaire ENSP sur la coordination gériatrique

¹⁸ Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

aura pour corollaire une médicalisation de la vieillesse. Cette médicalisation va, contribuer à redonner à l'institution une certaine légitimité, comme lieu de soin et de prise en charge reconnu de la grande dépendance.

1.2.2 Une offre hétérogène

Aujourd'hui il existe trois grandes catégories d'établissement d'accueil pour personnes âgées, sans que l'on puisse toujours distinguer selon quels critères se fait l'orientation, pour les personnes en état de grande fragilité.

Les Unités de soins de longue durée (USLD), plus couramment appelés « Service de long séjour », ont été créés en 1978 pour " *prodiguer des soins de longue durée, comportant un hébergement, à des personnes n'ayant plus leur autonomie, dont l'état nécessite une surveillance médicale constante et des traitements d'entretien.*" (Article L6111-2 du code de la santé publique). De fait, le long séjour n'accueille que des personnes âgées de plus de soixante ans (sauf dérogation), en général atteintes de poly handicaps ou de poly pathologies, physiques et mentales, et souvent en fin de vie. La durée de vie y est en moyenne de 1 an ½.

« Unités de soins », les services de long séjour sont des unités hospitalières, régie par le code de la santé publique, et dont les médecins salariés ont un déroulement de carrière de praticien hospitalier.

Mais les USLD sont également des lieux d'hébergement, relevant à ce titre du secteur médico-social, et soumis au régime de la triple tarification¹⁹. C'est donc la personne âgée qui acquitte le tarif hébergement, ainsi que la part du tarif dépendance correspondant au Groupes Iso Ressource (GIR) 5 et 6²⁰. Les dispositions de la loi du 2 janvier 2002 leur sont donc applicables, bien qu'en terme d'évaluation elles soient soumises au régime de

¹⁹ Depuis la loi du 24 janvier 1997 créant la PSD, les établissements d'accueil pour personnes âgées médicalisés comportent trois sections tarifaires : Le tarif hébergement, acquitté par la personne âgées (ou l'aide sociale) ; le tarif dépendance, financé en partie par le Conseil général via l'APA pour les GIR 1 à 4, et par la personne âgée pour la part correspondant au GIR 5 et 6 ; le tarif soins, financé l'assurance maladie.

²⁰ « La grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) constitue un outil destiné à évaluer le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance, physique et psychique, des demandeurs de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), dans l'accomplissement de leurs actes quotidiens. Seuls les quatre premiers GIR de la grille nationale ouvrent droit à l'APA, que les bénéficiaires se trouvent à domicile ou en établissement, à condition qu'ils répondent aux critères d'âge et de résidence. Les personnes âgées classées en GIR 5 et 6 peuvent néanmoins prétendre au versement des prestations d'aide ménagère servies par leur régime de retraite ou par l'aide sociale départementale ». Source : Service public.fr (en annexe)

l'accréditation des établissements hospitaliers, et non de l'évaluation externe prévue pour les établissements sociaux et médico-sociaux. Les services de long séjour sont soit rattachés à un centre hospitalier, soit situés dans des hôpitaux locaux, établissements de proximité dont la vocation gérontologique a été réaffirmée par la circulaire du 28 mai 2003 relative aux missions de l'hôpital local²¹.

Les logements foyers, à l'inverse, sont des établissements pour personnes âgées valides. Organisés le plus souvent en studio, ils offrent une palette de services de type hôtelier, et les soins médicaux et para médicaux sont entièrement dispensés par des intervenants libéraux.

Mais le développement de l'aide à domicile a eu pour corollaire une diminution de la demande d'hébergement pour des personnes valides, et ces établissements non médicalisés peinent de plus en plus à trouver leur clientèle. La transformation de ces établissements, souvent gérés par des collectivités territoriales, en EHPAD, est l'un des axes du Plan « Vieillesse et Solidarités »²². Quant aux maisons de retraite non médicalisées, dont beaucoup sont des établissements privés, elles sont confrontées comme les logements foyers au choix entre médicalisation et faible taux d'occupation.

La médicalisation des maisons de retraite est contemporaine de la création des USLD, et s'est traduite par la création en 1977 de sections de cure médicale, dotées de moyens plus importants pour les soins. La cure médicale avait pour objectif de permettre le maintien dans l'établissement de personnes âgées plus fragiles, dont l'état de santé était altéré de manière transitoire ou durable. Mais malgré cela, et parce que la création de lits de cure médicale ne s'accompagnait pas toujours des financements correspondants, la transformation de la demande a contribué à admettre ou garder dans ces établissements des personnes dont l'état de santé ou le handicap ne correspondait pas aux capacités d'accueil. La généralisation de cette médicalisation, prévue par la loi créant la PSD,

²¹ Circulaire DHOS/DGAS/O3/AVIE/ n° 2003/257 du 28 mai 2003 relative aux missions de l'hôpital local.

²² Le plan « Vieillesse et solidarité », présenté par le Premier Ministre le 6 novembre 2003, préfigure une réforme de la prise en charge du handicap et du vieillissement. Il prévoit notamment la médicalisation des établissements existants, la création de 10 000 nouvelles places la création de 17 000 places de services de soins infirmiers à domicile, de 4 000 places d'hébergement temporaire et 8 000 places d'accueils de jour. Il sera concrétisé par la loi LOI n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

prévoit la suppression progressive des sections de cure médicale, et la transformation de l'ensemble des Maisons de Retraite en EHPAD.

Car à peine le terme de « Maison de retraite » commençait-il à remplacer celui d'« hospice », que celle-ci ont été transformées en « Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes » (EHPAD), terme juridique et administratif totalement dépourvu de sens pour une personne âgée. Cette mutation sémantique marque un tournant dans les politiques de la vieillesse, désormais axées sur la dépendance.

Parallèlement, la mutation de la personne âgée en « usager client » a redessiné le paysage en matière d'offre. Il existe désormais un marché dans lequel se sont engouffrés des groupes à vocation immobilière. De 1996 à 2003 le nombre de place dans les maisons de retraite privées lucratives a augmenté de 21%, alors que l'offre globale augmentait de 7%²³. Dans le public, le transfert de la compétence sociale aux collectivités territoriales a fait de la prise en charge des personnes âgées un enjeu politique important, et les Centres communaux d'action sociale (CCAS), ou les Communautés de communes créent de plus en plus d'établissements. Si les départements sont maîtres d'œuvre dans la planification et l'action sociale gériatrique, ils n'ont actuellement qu'un pouvoir d'incitation et ne sont pas réellement en mesure d'imposer l'adéquation de l'offre avec les besoins d'aménagement du territoire. Et la demande de places est telle que les collectivités locales créent de plus en plus d'établissements, tandis que la fonction publique hospitalière se recentre sur le secteur sanitaire. Si les autorités déconcentrées de l'Etat gardent encore quelques prérogatives concernant la prestation soin, il semble bien qu'en matière d'hébergement, les politiques publiques de la vieillesse soient de plus en plus territorialisées.

Mais ces transformations successives n'ont toujours pas clarifié le statut des maisons de retraite, qui se situent entre social et sanitaire, service et placement, usager et client, dans un contexte où la question du poids économique de la vieillesse ne peut plus être éludé.

1.2.3 Lieux de soins ou lieux de vie, un statut en débat

Les différences sont aujourd'hui de plus en plus ténues entre les résidents admis en service de long séjour, et les résidents accueillis ou gardés en maison de retraite, lorsqu'ils sont classés en GIR 1 à 4. Curieusement les missions des USLD ne

²³ DIRECTION DE LA RECHERCHE DES ETUDES DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES
Les établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2003 : activité et personnels, études et résultats n° 379, février 2005

mentionnent pas la dépendance, mais la perte d'autonomie, alors que la dépendance est clairement affichée dans le sigle « EHPAD ».

Mais si la valeur du point GIR est plus élevée en USLD, et si le tarif soins est nettement supérieur à celui pratiqué en EHPAD²⁴, les conditions de confort sont loin d'égaliser celles des maisons de retraite. Les restructurations sont beaucoup plus lentes. Selon une étude de la DRESS²⁵, fin 2003 près d'un quart des chambres en USLD comportaient encore 2 lits, contre 5 à 13% dans les maisons de retraite.

D'autre part, l'existence même des USLD est éludée, et on trouve peu d'informations sur ces structures dans la littérature consacrée à l'accompagnement des personnes âgées, et sur les sites web qui leurs sont dédiés. Le guide des maisons de retraite²⁶, récemment paru, ne parle pas des services de long séjour, qui relèvent pourtant du « libre choix du lieu de vie ²⁷ ». Mais il faut dire que plus souvent encore qu'en EHPAD, c'est une logique de placement et non un projet concerté qui préside à l'admission en USLD. Le médecin joue dans ce mode d'admission un rôle prépondérant, d'autant que la quasi-totalité des personnes admises en long séjour le sont après une hospitalisation.

La médicalisation de la dépendance, légitimée par le rapport Arreckx²⁸ en 1979, se fait « *au détriment de l'approche sociale, faisant de la vieillesse un phénomène essentiellement, voire uniquement biologique* »²⁹ et tend à « *standardiser la vieillesse dans un état de maladie* »³⁰.

²⁴ Mais il faut préciser qu'en USLD les médicaments et le petit matériel médical sont inclus dans le tarif soins.

²⁵ DIRECTION DE LA RECHERCHE DES ETUDES DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES. *Les établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2003 : locaux et équipement*, Etudes et résultats n° 380, mars 2005

²⁶ LEBLANC O. *Le guide des Maisons de retraite en France : 1000 établissements visités et sélectionnés*. Paris : Editions Les guides du Carquois, 2005. 432 p

²⁷ FONDATION NATIONALE DE GERONTOLOGIE. Charte de la personne âgée dépendante, article 2.

²⁸ ARRECKX M. *L'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes*. Paris : La Documentation Française, 1979

²⁹ ENNUYER B. *Histoire d'une catégorie : « personnes âgées dépendantes »*, in MARTIN C. (Directeur de publication) *La dépendance des personnes âgées, quelles politiques en Europe*. Rennes: ENSP, 2003, p 100.

³⁰ VERCAUTEREN R, LORIAUX M, PREDAZZI M, FERNANDO M, Pour une approche pluridisciplinaire de l'habitat des personnes âgées, in VERCAUTEREN R (Responsable de publication). *Des lieux et des modes de vie pour les personnes âgées. Expériences et analyses pluridisciplinaires internationales*. Toulouse : Editions Erès. .2000

Lieu d'hébergement, lieu de vie dont les missions sont largement développées dans la Loi du 2 janvier 2002, les EHPAD sont devenus des lieux hybrides qui doivent offrir des prestations hôtelières et sont garant de la qualité de vie et de la liberté de leurs « usagers-clients ». Mais par ailleurs, accueillant des personnes âgées fragilisées, l'EHPAD doit garantir un niveau de soins, y compris pour des personnes atteintes de troubles cognitifs sévères, parfois proche de ceux que dispense un établissement hospitalier.

La réforme de la tarification des EHPAD a prévu que les USLD pouvaient, par la signature d'une convention tripartite, devenir des établissements médico sociaux, et que ces unités pourraient être transformées en unités de soins prolongés pour des patients plus lourds ou plus jeunes. Si cette réflexion est restée en attente depuis 2001, il semble que le dossier sur l'avenir de USLD soit prochainement ré ouvert.³¹

Eclatée entre secteur sanitaire et secteur médico social, l'offre des établissements pour personnes âgées reste peu lisible, ce qui ne facilite pas l'élaboration d'une politique institutionnelle cohérente et adaptée.

C'est pourquoi il est souvent difficile, pour la personne âgée et sa famille, de déterminer quel service, ou quelle structure, sera la mieux adaptée, et quels sont les critères qui vont déterminer son choix, ou son orientation.

1.3 Du domicile à l'institution : les circonstances de l'admission

1.3.1 Les raisons de l'entrée en Maison de retraite

A) Eléments statistiques sur la demande

Selon une statistique récente de L'INSEE, 96 % des 12 millions de personnes de plus de 60 ans vivent encore chez elles, mais la plupart de celles qui vivent en établissement ont plus de 80 ans, et l'on estime par exemple que plus de 45 % des femmes de plus de 95 ans vivent en institution.

Au total 670 000 personnes vivent en habitat collectif, mais seuls les services de long séjour, et une partie des maisons de retraite, accueillent des personnes âgées dites « dépendantes », c'est-à-dire selon l'outil de mesure AGGIR³² en vigueur, classées en

³¹ FEDERATION HOSPITALIERE DE FRANCE : Communiqué de presse : Le *dossier des soins prolongés enfin à l'ordre du jour*, 9 juin 2005. Disponible sur www.fhf.fr.

³² AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources

GIR 1 à 4. Une partie des personnes vivant en institution (maison de retraite, logement foyer) ne sont donc pas dépendantes, au sens médical du terme, mais peuvent ne plus pouvoir, ou ne plus vouloir, vivre chez elles pour d'autres raisons. Par exemple, sur les 4 millions de personnes de plus de 75 ans, 1,5 million vivent seules, et 500 000 éprouvent des difficultés pour accéder à leur logement. De plus il existe une infinité de handicaps et d'incapacités, du plus léger au plus sévère, qui peuvent s'installer peu à peu et perturber le confort de la vie au domicile, quelle que soient les formes d'accompagnement.

Enfin, selon l'étude réalisée par Christiane Delbes et Joëlle Gaymu³³, les circonstances qui entourent l'entrée en établissement relèvent d'une alchimie complexe entre l'état de santé, certes, mais également le contexte familial, le niveau socio-culturel, les revenus, et le lieu de résidence.

Mais cette étude confirme que le profil du résident le plus souvent rencontré est celui d'une femme veuve de 85 ans, et que l'entrée en institution est beaucoup plus tardive depuis la solvabilisation du maintien à domicile. Il reste cependant difficile d'obtenir des données quantitatives sur le nombre de personnes en GIR 5 et 6 en établissement, puisque les statistiques de l'APA ne prennent en compte que les personnes en GIR 1 à 4 qui perçoivent cette allocation.

Une étude réalisée en 2002 a montré que selon l'indicateur utilisé (Grille AGGIR, indicateur de Katz, indicateur de Colvez), « le nombre de personnes considérées comme dépendantes vivant à domicile ou en institution varie de 700 000 à 1,4 million »³⁴. C'est pourquoi le dogme de l'entrée en institution liée à la seule dépendance, et la médicalisation comme mode de prise en charge dominant doivent être relativisés, pour laisser se développer dans les établissements l'accompagnement social et préventif du vieillissement, lorsqu'il ne peut s'effectuer au domicile.

B) Enquête auprès des résidents de la Maison de retraite « les Savarounes »

La Maison de retraite "Les Savarounes" est divisée en trois secteurs, ou services, dont les missions et l'organisation sont distincts. Le premier étage accueille des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dans un service sécurisé par un digicode (29 places). Le deuxième étage accueille des personnes très fragilisées par leurs handicaps ou leur

³² DELBES C, GAYMU J. *Qui vit en institution ?* in FONDATION NATIONALE DE GERONTOLOGIE. *L'entrée en institution*. Gerontologie et société n° 112, p 13-24

³³ HENRARD J-C. Approche systémique de la dépendance dans une perspective comparative France Québec, *Gerontologie et société* n° 107, décembre 2003.

état de santé (30 places). Le dernier secteur, qui comprend les résidents des troisième et quatrième étages, est destiné aux personnes dites « valides et semi valides » (46 places). Ce service représente le tiers de la capacité de l'établissement, et la liste d'attente pour ce service était de 126 dossiers en mai 2005, donc beaucoup plus importante que pour les deux autres services (77 pour le premier et 44 pour le deuxième).

C'est pourquoi il m'a semblé intéressant de chercher à savoir pour quelles raisons ces personnes étaient entrées en maison de retraite, au lieu de rester chez elles avec une aide plus ou moins importante. Afin qu'elles l'expriment avec leurs mots à eux, j'ai choisi de le leur demander, plutôt que de le chercher dans leur dossier. Cette enquête a été effectuée auprès des résidents de ce service, du mois d'avril au mois de juin 2005.

L'enquête a porté sur 35 des 46 résidents du service. L'un d'eux était hospitalisé durant toute cette période, trois ne pouvaient répondre en raison de la dégradation de leurs capacités cognitives. Les sept autres personnes n'ont pas été interrogées faute de réponse lorsque je frappais à leur porte.

Elle s'est déroulée à partir d'un guide d'entretien de dix questions simples, par des entretiens individuels effectués dans leurs chambres.

Caractéristiques du service au moment de l'enquête

Nombre de résidents du service	46, dont 4 hommes et 44 femmes 4 personnes sont arrivées en couple, le conjoint étant décédé depuis
Moyenne d'âge	85 ans, dont 85% ont plus de 80 ans
Durée moyenne de séjour depuis l'entrée	48 mois, mais 26 ans pour la plus ancienne résidente
Répartition par GIR	GIR 2 ⇨: 2
	GIR 3 et 4 : ⇨18
	GIR 5 et 6: ⇨26 (56%, soit 27% de l'effectif total de l'établissement)

Ces entretiens, dont les contenus sont très diversifiés, montrent bien à quel point chaque parcours de vie est unique. Mais au-delà de cette diversité, il est possible de dégager des tendances, qui confirment pour certaines les études déjà effectuées sur ce sujet³⁵.

³⁵ DORANGE M. *Entrée en institution et parole de vieux*, in FONDATION NATIONALE DE GERONTOLOGIE. *L'entrée en institution*. Gerontologie et société n° 112, p123-139

Le motif le plus souvent invoqué pour l'entrée en maison de retraite est la sécurité. Le sentiment d'insécurité est lié soit à l'isolement (célibat, veuvage, enfants éloignés), soit à l'état de santé (les chutes sont souvent un évènement déclencheur de la demande).

Le choix d'entrer en maison de retraite se décline à plusieurs niveaux :

- Soit la personne a fait ce choix de manière délibéré, réfléchi, pour être plus tranquille, dégagé des contraintes matérielles, moins seule, ou devant des problèmes d'habitat.
- Soit la personne a fait ce choix seule, mais pour tranquilliser ses enfants, ne pas risquer de leur causer de souci lorsque la fragilité devient évidente.

Ces deux motifs sont parfois liés. Parmi les personnes rencontrées, six avaient pris leur décision en toute autonomie, dont deux avec leur conjoint.

Mais pour la plupart des résidents interrogés, c'est un tiers qui est à l'origine de la démarche, sous une forme qui peut aller du conseil réitéré à la décision unilatérale, en passant par tous les modes de persuasion. Face à cette situation, la plupart «*se font une raison*», considèrent «*qu'il n'y avait pas d'autre solution*», mais certaines personnes ont exprimé, parfois de manière furtive, qu'elles n'avaient pas, ou mal accepté leur placement. Une dame a même prononcé ces mots terribles : «*Je ne pourrais jamais pardonner à mon fils de m'avoir mis ici, bien qu'il vienne me voir tous les jours* ». Elle habite aux Savarounes depuis 7 ans. Mais d'autres, à l'inverse ont exprimé clairement que même si elles étaient opposées à leur entrée, elles se portaient beaucoup mieux depuis qu'elles vivaient ici, soit parce que leur état de santé s'était amélioré, soit parce que l'institution avait remédié à la solitude et à l'ennui. Des personnes ont exprimé avoir préféré venir en maison de retraite plutôt que de mettre en place davantage d'aides à domicile, lorsque cela devenait trop cher mais surtout trop compliqué..

La question du logement tient une place importante. On ne mesure pas à quel point, pour certains, quitter leur logement peut être douloureux. Cette séparation cicatrise mal, en particulier lorsque la personne propriétaire a vécu une grande partie de sa vie dans son logement, même lorsque l'institutionnalisation a été acceptée. Pourtant, aux Savarounes, l'aménagement de la chambre avec des meubles personnels est non seulement autorisée, mais vivement encouragée.

Les personnes interrogées attachent une grande importance à la préservation des liens familiaux, lorsqu'ils existent, et même les personnes qui ont été «*placées* » évitent de manifester leur mécontentement, pour ne pas causer de souci, ou ne pas mécontenter leurs proches. L'important est de «*ne pas faire d'histoires*», pour que les enfants continuent à venir régulièrement. Une seule a fait état d'un conflit ouvert avec sa fille, dont les visites étaient perçues comme une épreuve.

Ces entretiens, qui n'ont pas valeur d'étude, n'ont d'autre prétention que d'apporter un éclairage sur les circonstances de l'entrée en maison de retraite. Mais ils appellent cependant plusieurs remarques :

✓ Mieux connaître les circonstances de l'entrée en institution pourrait aider à décoder bien des comportements jugés hâtivement pathogènes, ce que ne permet pas vraiment la fiche «habitudes de vie » présente dans la plupart des dossiers d'admission.

✓ Il semble que certaines personnes âgées, qui chez elles étaient fortement dépendantes des autres, retrouvent en maison de retraite une certaine indépendance, une fois dégagées des contraintes matérielles et domestiques, et de la solitude.

✓ Il conviendrait de s'interroger dès l'entrée sur sa volonté réelle de la personne de déléguer à des proches la gestion des biens, les problèmes administratifs et matériels. Il est plus facile pour l'établissement d'avoir les proches comme intermédiaires sur ces questions, mais cette transaction s'opère dans un vide juridique total, lorsque la personne âgée n'est pas sous tutelle.

1.3.2 La relativité de la notion de choix

A) Retour sur les fondements juridiques et éthiques de la notion de libre choix

De charte en texte de Loi, la citoyenneté à part entière de la personne âgée, hospitalisée ou non, dépendante ou non, ne cesse d'être proclamée.

La Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale consacre son premier chapitre aux fondements de l'action sociale et médico-sociale (section 1) et à la garantie des droits et libertés des usagers du secteur social et médico-social (section 2) : L'article L116-1 du Code de l'action sociale et des familles énonce : « *L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets(...)* », et dans l'article L113-3 : *Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés(...)*^{3°} *Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché (...).*

Pourtant, seule la Charte de la personne âgée dépendante, affichée dans tous les établissements d'accueil, affirme dans son article 1 que « *Toute personne âgée*

dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie », et dans son article 2 que « Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins ». Mais cette charte n'a qu'une valeur incitative, non juridique, puisque seule la charte de la personne accueillie a été annexée à la Loi du 2 janvier 2002 par l'arrêté du 8 septembre 2003, et cette charte ne fait nulle mention des conditions de l'entrée en institution.

B) De la théorie aux usages, une logique de placement encore très fréquente

On ne peut mettre en doute la réelle volonté des pouvoirs publics, des acteurs du champ médico-social et des aidants, de préserver de plus en plus les droits et libertés des personnes âgées, qu'elles soient en institution ou à domicile, et de prévenir les actes de maltraitance. La Loi du 2 janvier 2002, marque un réel progrès dans ce domaine, et la place des usagers devient un élément central de toute démarche qualité, laissant une large place à l'expression des désirs de la personne.

Il est donc d'autant plus étrange de constater que la décision d'entrer en institution échappe presque intégralement à la personne âgée, sans que cette situation ne trouve un écho chez les juristes, ni chez certains acteurs du champ de la gériatrie. Pourtant le placement est bien une entrave à la liberté, et son utilisation est juridiquement limitée aux champs judiciaire et psychiatrique.

La personne âgée rentre en institution le plus souvent à la demande d'un tiers, et les démarches sont parfois entreprises sans même qu'elle en ait été informée, que ce soit pour la « protéger », « ne pas la perturber », ou parfois par négligence ou manque de temps lorsque la personne est hospitalisée, que la sortie n'a pas été anticipée et qu'il faut libérer des lits de court séjour.

Bien sûr, pour décider, ou participer à la décision de rester chez elle ou d'entrer en maison de retraite, la personne âgée doit être en possession de ses facultés mentales et pouvoir s'exprimer. Mais d'une part la logique de placement ne concerne pas uniquement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, comme le montrent les entretiens conduits aux « Savarounes », d'autre part les atteintes cognitives n'empêchent pas forcément la personne d'émettre un avis. Comme le fait remarquer une psychologue spécialisée dans le soutien aux aidants : *« Au moment du placement, s'entend de terrible façon le renversement des rôles familiaux et parfois la négation de l'état du sujet dément comme sujet à part entière. Malgré toutes les recommandations d'usage, l'établissement,*

urgence oblige, est choisi sans lui, même s'il est en état d'émettre un avis clair et sensé³⁶ ».

Comment, dans ces conditions donner une légitimité à l'institution, aussi performant et humaniste que soit ensuite l'accompagnement du résident ? En avons-nous réellement fini avec la logique de l'hospice, qui pour protéger les plus fragiles d'entre nous, leur impose ce qui est jugé bon pour eux, selon des critères et des valeurs dans lesquels ils ne se reconnaissent pas forcément ? Et pour ce qui est de la personne âgée, la confusion entre autonomie et dépendance, contribue à légitimer des décisions qui la concernent sans qu'elle y soit toujours associée.

C) Confusion des termes dépendance et perte d'autonomie

Étymologiquement, l'autonomie (du grec *nomos*, loi) est « le droit de se gouverner par ses propres lois », c'est à dire « le droit pour l'individu de déterminer librement les règles auxquelles il se soumet ». Être autonome c'est donc pouvoir choisir son mode de vie, que l'on ait besoin ou non d'une tierce personne pour compenser une incapacité temporaire ou définitive à se réaliser, ce que confirme la définition du sociologue A Memmi pour qui la dépendance est « *une relation contraignante, plus ou moins acceptée, avec un objet, un être, un groupe ou une institution, réels ou idéels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin* »³⁷.

La Loi du 24 janvier 1997 créant la PSD définit la dépendance comme « *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 prolongée »*, déclinant ainsi la définition médicale introduite en 1979 par le rapport Arreckx.

Le sociologue Bernard Ennuyer dénonce depuis plusieurs années la ségrégation par l'âge créée par cette loi entre les personnes handicapées, selon qu'elles ont plus ou moins de 60 ans, et récuse la définition strictement médicale de la dépendance comme attribut de

³⁶ DE CONTO C. « Tu verras, tu seras bien », placement et ambivalence affective dans le milieu familial, FONDATION NATIONALE DE GERONTOLOGIE. L'entrée en institution. Gérontologie et société n° 112, 234 p115-122

³⁷ Memmi A. La dépendance. Paris : Editions Gallimard, 1979. Cité par ENNUYER B. *Histoire d'une catégorie : « personnes âgées dépendantes »*, in MARTIN C.(Directeur de publication) *La dépendance des personnes âgées, quelles politiques en Europe*. Rennes: ENSP, 2003, p 99

la personne âgée. Selon lui « *Le manque de réflexion autour de la notion de dépendance amène les gériatres à mélanger l'incapacité à faire (la dépendance, selon leur définition) avec la perte d'autonomie (c'est-à-dire la perte de capacité ou du droit à choisir son mode de vie). Cette confusion est dramatique pour les gens qui vieillissent avec des incapacités importantes, car elle accrédite l'idée que si l'on ne peut plus faire certaines activités de la vie courante, on a plus le droit de choisir son mode de vie : de l'incapacité à faire, on en déduit l'incapacité à être* ³⁸ ».

Actuellement, seule la nouvelle classification du fonctionnement humain (CIF), élaborée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) est en mesure de faire la distinction entre les notions d'aptitude et de performance, dans la mesure où elle souligne l'impact de l'environnement sur le fonctionnement des personnes.

L'étude de cette classification montre que « *les seules personnes qui ont perdu leur autonomie sont celles qui ne sont pas (ou plus) à même de prendre des décisions dans la vie quotidienne. Il s'agit principalement des personnes atteintes d'un déficit cognitif sévère. Les personnes qui sont aidées - dépendantes - pour effectuer les actes de la vie quotidienne (AVQ) ou les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) sont à risque de perte d'autonomie si les aidants familiaux ou professionnels les considèrent comme incapables de prendre des décisions* ³⁹ ».

1.3.3 La mutation prévisible des besoins

Malgré l'affirmation réitérée de la préférence pour le maintien à domicile des personnes âgées, l'habitat collectif continue à faire l'objet d'une forte demande non satisfaite. Le Commissariat général au plan, qui vient de rendre ses conclusions sur les besoins d'hébergement en établissement pour les personnes âgées dépendantes ⁴⁰ estime qu'il sera nécessaire d'augmenter le nombre de places en institution de 10 à 12% en 2010, de 17 à 24% en 2015 et 33 à 46% en 2025, dans l'hypothèse où les taux de résidence à domicile et en établissement resteraient identiques à ce qu'ils sont actuellement.

³⁸ ENNUYER B. *Histoire d'une catégorie : « personnes âgées dépendantes »*, in MARTIN C. (Directeur de publication) *La dépendance des personnes âgées, quelles politiques en Europe*. Rennes: ENSP, 2003, p102

³⁹ HENRARD J-C. Approche systémique de la dépendance dans une perspective comparative France Québec, *Gérontologie et société* n° 107, décembre 2003.

⁴⁰ COMMISSARIAT GENERAL AU PLAN. *Perspective des besoins d'hébergement en établissement pour les personnes âgées dépendantes*, premier volet : *détermination du nombre de places en 2010, 2015 et 2025*. Mission conduite par M Stéphane Le Bouler, à la demande de Mme Catherine Vautrin, alors Secrétaire d'Etat aux personnes âgées. Juillet 2005. Rapport disponible sur internet www.plan-gouv.fr

Mais ces données prospectives, basées sur une projection numérique de l'augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes, peuvent être modulées par des mutations sociologiques et épidémiologiques qui vont probablement influencer sur les missions, l'organisation et le fonctionnement de l'offre institutionnelle.

A) Un vieillissement qui évolue

C'est donc la solitude, au moins autant que les handicaps, qui conduit aujourd'hui les personnes âgées à intégrer un habitat collectif. Pour cette population très majoritairement féminine, le veuvage est souvent un facteur déclenchant. Les femmes âgées accueillies en institution aujourd'hui sont majoritairement issues d'une génération qui était socialement et économiquement « dépendante » d'un époux, bien avant que ne survienne un problème de santé, et le veuvage s'inscrit dans un parcours de vie peu marqué par l'autonomie. Les génération de femmes nées à partir des années cinquante, qui auront 75 ans en 2025, auront pour beaucoup connu par leur travail une indépendance sociale, matérielle et financière, et acquis une autonomie qui rendra sans doute moins évidente la logique de « placement » en vigueur aujourd'hui.

D'autre part, l'augmentation mécanique du nombre de personnes très fragiles pourrait être contrebalancée par l'augmentation de la durée de vie sans incapacité, qui progresse nettement depuis quelques années (+3% entre 1981 et 1991), grâce à l'amélioration générale des conditions de vie et d'hygiène, ainsi qu'aux progrès de la médecine. Cependant, le démographe Alain Parant estime que cette tendance pourrait s'infléchir sous l'action conjuguée de la précarité et de la pauvreté, de la recrudescence des conduites addictives et des nouvelles pathologies, et plus généralement de l'absence d'une politique de santé publique basée sur la prévention⁴¹.

Enfin, la maladie d'Alzheimer risque de poser un véritable problème de santé publique dans les années qui viennent, et cette maladie requiert un accompagnement spécifique très différent des autres handicaps ou maladies. On estime actuellement à 800 000 le nombre de personnes âgées atteintes de cette maladie, et même si le taux de prévalence annoncé⁴² demande à être vérifié, l'augmentation du besoin en unités d'accueil adaptées est incontestable.

⁴¹ PARANT A « *La dépendance du grand âge, un défi sous estimé* », Risques n° 47, septembre 2001, p 38-44

⁴² Selon Mme Cécile Gallez, auteur du rapport de l'office parlementaire d'évaluation des politiques de santé sur « *La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées* », ce taux de prévalence, chez les sujets de 75 ans et plus est estimée à 13,2 % pour les hommes et à 20,5 % pour les femmes (Etude PAQUID).

B) La raréfaction des proches.

La vie au domicile, pour une personne âgée dont les facultés physiques et/ou mentales s'amoindrissent, suppose, en plus des intervenants professionnels, la présence d'aidants proches et relativement disponibles, qu'il s'agisse de la famille ou du voisinage. Or selon une étude de la DRESS, il est désormais certain que le nombre des aidants, dont l'âge moyen est actuellement de 55 ans (de 50 à 79 ans pour 79% des aidants de personnes en GIR 1 à 4), va diminuer d'ici 2040. «*Les effectifs d'aidants potentiels augmenteraient donc nettement moins vite que le nombre de personnes âgées dépendantes, ce qui correspond à une baisse du nombre d'aidants potentiels par personne âgée dépendante*»⁴³. A ce phénomène démographique s'ajoutent les mutations familiales diverses (divorces, familles recomposées, travail des femmes, mobilité professionnelle), qui renforcent l'isolement des personnes âgées. Ainsi que l'exprime Alain Parant⁴⁴: «*L'absence ou le très grand éloignement géographique d'un environnement familial constitue, on le sait, un facteur éminemment discriminant quant aux modalités de fin de vie des personnes* ».

C) De nouvelles populations vieillissantes

L'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées est un paramètre qu'il est urgent de prendre en compte dans l'adaptation de l'offre en direction des personnes âgées. Tous handicaps confondus, on estime actuellement à 635 000 le nombre de personnes handicapées vieillissantes en France, dont 267 000 ont plus de 60 ans et 140 000 ont plus de 70 ans⁴⁵. Le choix entre l'intégration des travailleurs handicapés âgés dans les maisons de retraite, ou l'adaptation des foyers d'accueil fait actuellement débat. La Loi du 11 février 2005⁴⁶ prévoit de renforcer le maintien à domicile des personnes handicapées même lourdement atteintes, mais pour ceux qui ont toujours vécu en institution ou en hôpital psychiatrique, la question de l'accompagnement institutionnel

⁴³ DIRECTION DE LA RECHERCHE DES ETUDES DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES
«*Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040* », Etudes et résultats n° 160, février 2002

⁴⁴ PARANT A. *Edifiante canicule*. Futuribles n° 291, novembre 2003, p 69-78

⁴⁵ PLACIARD J-C (Directeur de publication). *Quel avenir pour les personnes handicapées vieillissantes ?* », in *Handicap, enjeux et perspectives*, p55-56. Paris : Editions Weka, 2003. Les dossiers du médico social.

⁴⁶ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

de la vieillesse se posera inéluctablement, et certains établissements ont déjà anticipé cette évolution⁴⁷.

Une autre population est confrontée au vieillissement, celle des travailleurs migrants arrivés en France dans les années 1960, et qui ont passé leur vie dans les foyers de la SONACOTRA⁴⁸. On estime aujourd'hui à 70 000 le nombre de personnes hébergées dans ces foyers, dont 40% ont plus de 55 ans, et 3000 seraient dépendants. Une première réponse expérimentale vient d'être apportée avec la transformation d'un Foyer d'accueil pour travailleurs migrants de l'association « Accueil et Formation » (AFTAM) en EHPAD⁴⁹. Mais il faudra à terme que la France « Terre d'asile » accompagne aussi le vieillissement des populations qu'elle a accueilli sur son territoire, sans créer de nouveaux ghettos ethniques ou culturels.

L'analyse de cette construction de l'offre existante, mais également de la demande potentielle, montre à quel point il est devenu nécessaire de reconsidérer globalement les espaces de vie des personnes âgées, pour qu'elle s'adapte à la fois aux impératifs de libre choix et de parcours personnel, ainsi qu'aux nouveaux besoins émergents.

⁴⁷ Tel que l'Hôpital local de Mortagne sur Sèvre (Vendée) ou de l'Association BOMPARD de Novéant sur Moselle

⁴⁸ SONACOTRA : Société Nationale de Construction pour les Travailleurs

⁴⁹ AZEMA J. Un EHPAD accueilli dans un foyer de migrants, *le Mensuel des maisons de retraite* n° 77, janvier 2005, p 12-13.

2 DECLINER DE NOUVELLES FORMES D'ORGANISATION A PARTIR DES BESOINS IDENTIFIES

Sous la pression des nouveaux besoins et des contraintes normatives, les établissements pour personnes âgées se transforment peu à peu, non seulement dans leur architecture, mais également par une offre de service de plus en plus diversifiée. Mais la souplesse et l'adaptabilité de l'offre imposent une coordination qui fait encore souvent défaut.

C'est pourquoi la Maison de Retraite « Les Savarounes » souhaite, à son niveau, reprendre le concept d'hébergement à temps partiel conçu par l'Hôpital local de Mortain, et qui allie souplesse et coordination entre EHPAD et domicile.

2.1 Les tendances à l'œuvre : l'EHPAD comme plate forme de service

L'offre institutionnelle se transforme depuis quelques années, non seulement dans sa conception architecturale, mais également par la création de nouvelles structures intermédiaires ou alternatives. Mais ces expériences restent encore marginales.

2.1.1 Les paramètres de l'évolution de l'offre institutionnelle

A) Les transformations architecturales

De « l'humanisation » au « lieu de vie », la maison de retraite connaît depuis quelques années des mutations qui l'ont emmenée bien au-delà d'une simple réflexion architecturale. La modernisation des établissements a connu une phase de transition incontournable pour créer des espaces privatifs, et cette modernisation passait par des transformations architecturales. On y a fait entrer la lumière, supprimé les salles communes au profit de chambres individuelles, amélioré l'hygiène. Mais les bâtiments construits dans les années soixante-dix et quatre-vingt restent souvent calqués sur le modèle des HLM⁵⁰. Massifs, linéaires et fonctionnels, ils alignent des chambres le long d'un couloir, souvent sur plusieurs étages, et le lieu de vie se limite souvent à la salle à manger, plus ou moins vaste et conviviale.

Ce n'est que récemment, avec la loi du 2 janvier 2002, que des normes ont rendu obligatoires, au delà du côté fonctionnel, des espaces d'habitation qui se rapprochent des

⁵⁰ HLM : Habitation à loyer modéré

standard hôteliers de bon niveau : Chambres de 20m² minimum, sanitaires intégrés, espaces de vie vastes et lumineux, normes de sécurité draconiennes. Mais, avec les transformations de la population âgée les promoteurs, depuis le milieu des années quatre vingt dix, avaient commencé à intégrer que les maisons de retraites devaient s'adapter à une demande qui allait au-delà du confort, et partir du projet d'établissement et du projet de vie de la structure. Les nouveaux bâtiments qui émergent aujourd'hui sont en général le fruit d'un travail étroitement concerté entre le Directeur, son équipe et le maître d'ouvrage, et depuis quelques années, on assiste à l'émergence de structures modulaires, ergonomiques et plutôt conviviales⁵¹.

Mais la recherche du confort et de la sécurité au sein des établissements, aussi nécessaires soient-ils, n'ont pas suffi jusqu'ici à effacer l'image de ghetto attachée à l'institution. « *Les personnes âgées mourront donc dans le confort et la sécurité...mais séparées du reste du monde social. Leur mort physique aura été précédée de leur mort sociale. Ne répondre qu'aux seuls besoins de confort et de sécurité fait entrer la personne âgée dans un monde déconnecté* ». Telle est le constat effectué par Jean Yves Forcet et Marie Louise Bazelle dans leur ouvrage « *Sortir la personne âgée de son isolement, le rôle de l'institution (re)socialisante* »⁵², ajoutant ensuite : « *Au sein des institutions pour personnes âgées, l'organisation du lien entre vie privée et vie collective se fait sur des modèles communautaires (grandes familles, pensionnat, club, armée) ou sur le modèle hôtelier. Ces modèles sont tous enfermants : imposant à chaque personne âgée une image, un rôle préétabli, ils ne permettent pas de leur rendre leur identité* ».

Par ailleurs le développement de l'aide à domicile, l'arrivée de plus en plus tardive des personnes âgées en maison de retraite, l'augmentation du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, obligent les établissements à repenser leur place dans l'accompagnement des personnes âgées.

B) Les petites unités de vie

Cette réflexion a commencé dans les années quatre-vingt, avec la prise de conscience que certaines personnes s'accommodaient mal de la collectivité, surtout lorsqu'elles étaient désorientées. D'autre part la connotation de ghettos, et la taille parfois démesurée

⁵¹ DOSSIER : ARCHITECTURE MEDICO-SOCIALE. *Techniques hospitalières*, janvier-février 2005, p 14-53.

⁵²FORCET JY., BAZELLE M-L. *Sortir la personne âgée de son isolement, le rôle de l'institution (re)socialisante*. Paris : Editions Frison Roche, 1999

des maisons de retraite a encouragé la création de petites unités de vie, inférieures à 60 lits, ou très petites, inférieurs à 25 lits.

Les très petites unités de vie, destinées à accueillir des personnes désorientées, sont communément appelées « Cantou »⁵³. Le premier Cantou fut créé à Rueil Malmaison par un gériatre, Gérard Caussanel, afin de créer les conditions d'un accompagnement spécifique et adapté aux personnes âgées atteintes de troubles psychiques, et dont les troubles du comportement rendaient difficile la cohabitation avec les autres résidents de maisons de retraite. Mais, comme l'écrivait dix ans après Marie-Jo Guisset, responsable des personnes âgées à la Fondation de France «*Devant le succès, la formule s'est généralisée, mais bien des réalisations n'ont que peu à voir avec la réflexion première. Tous les éléments sont là : la pièce commune, la maîtresse de maison, les légumes à éplucher, mais le projet de vie a disparu et le Cantou est devenu un lieu de relégation pour ceux qui dérangent. Le contraire de ce qu'ont voulu les pionniers*»⁵⁴. C'est ainsi que depuis une dizaine d'années, on appelle «Cantou » les unités fermées au sein des établissements, avec ou sans jardin, au sein desquelles les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont libres de déambuler.

De fait, depuis la loi du 24 janvier 1997 créant la PSD, l'avenir des très petites structures semble incertain : pour des raisons économiques, devant leur incapacité financière à s'adapter à l'évolution des normes qualités, mais également en raison de leur statut dérogatoire par rapport à la réforme de la tarification. Certes, le décret du 10 février 2005⁵⁵ sur les petites unités de vie (P.U.V) leur donne enfin la possibilité d'être médicalisées et améliore une situation juridique et financière intenable. Mais ce décret ne résout pas les problèmes de remise aux normes architecturales. Et, la circulaire budgétaire du 18 février 2005⁵⁶ précise à l'attention des préfets : « *En ce qui concerne les créations d'établissements, il vous est demandé de n'autoriser que les établissements dont la capacité est supérieure à 60 places* ».

Mais si, au plan économique, la gestion des petites unités de vie pose problème, il existe désormais un consensus théorique sur deux points. D'une part la qualité de vie de la personne âgée, surtout désorientée, s'accorde mieux d'une structure de petite taille, où il

⁵³ CANTOU : Centre d'animation tiré d'occupations utiles

⁵⁴ GUISSSET M-J. *Un observatoire privilégié*. In VEYSSET-PUIJALON B. (responsable de publication). *Être vieux, de la négation à l'échange*. Paris : Editions Autrement, 1991. p 84-89

⁵⁵ Décret n° 2005-118 du 10 février 2005 relatif aux modalités de médicalisation et de tarification des prestations de soins remboursables aux assurés sociaux dans les établissements mentionnés au II de l'article L 313 -12 du code de l'action sociale et des familles et modifiant ce code.

⁵⁶ Circulaire DHOS/DSS/DGAS du 18 février 2005 relative à la campagne budgétaire 2005

est plus facile de garder ou de prendre ses repères. D'autre part, c'est la préservation du lien social qui, au-delà du clivage domicile/institution, permet de préserver l'autonomie. Comme le soulignent les auteurs de l'ouvrage sur les lieux de vie pour personnes âgées, déjà cité⁵⁷ : *« Nous ne sommes pas encore venus à bout des représentations de la vieillesse pour laisser une place sincère et poétique à l'homme, dépassant une fonctionnalité que notre société voudrait lui accorder. Ainsi parle-t-on encore beaucoup trop d'une place accordée à la personne âgée, comme si elle était l'invitée d'une place spécifique, c'est-à-dire à part dans la vie sociale Rare sont ceux qui conçoivent que la personne âgée, avant d'être âgée, était une personne, tout simplement »*. C'est sans doute pourquoi on assiste depuis quelques années à l'émergence d'alternatives à l'hébergement, mais également d'unités de vie en milieu ordinaire, intégrées dans la cité. Ces unités sont soit créées lors de restructurations ou de constructions de maisons de retraite ou d'hôpitaux locaux, soit juridiquement autonomes mais incluses dans un réseau gérontologique permettant d'actionner divers services sociaux et soignants.

2.1.2 Les alternatives à l'hébergement

A) L'accueil familial

Selon la Charte des droits et libertés de la personne dépendante *« Lorsque le soutien au domicile atteint ses limites, la personne âgée dépendante peut choisir de vivre dans une institution ou une famille d'accueil qui deviendra son nouveau domicile »*

L'accueil familial existe officiellement depuis la loi du 10 juillet 1989 relative à l'accueil par des particuliers, à leur domicile, à titre onéreux, de personnes âgées ou handicapées adultes. Destiné à des personnes relativement valides qui ne souhaitent pas intégrer une institution, cette formule d'hébergement n'a connu qu'un faible développement. Bien qu'évitant les contraintes d'une vie en collectivité, elle reste une rupture avec le domicile, donc un déracinement. De ce fait, l'accueil familial est souvent assimilé par les personnes âgées et leur famille à un hébergement collectif, mais présentant moins de garanties pour la sécurité, du fait de la légèreté des procédures d'agrément et de contrôle. D'autre part, le statut d'accueillant familial était d'une grande précarité et très mal rémunéré, alors qu'il demandait un investissement continu. La famille d'accueil était exclue de l'assurance

⁵⁷ VERCAUTEREN R, LORIAUX M, PREDAZZI M, FERNANDO M, *Pour une approche pluridisciplinaire de l'habitat des personnes âgées*, in VERCAUTEREN R (Responsable de publication). *Des lieux et des modes de vie pour les personnes âgées. Expériences et analyses pluridisciplinaires internationales*. Toulouse : Editions Erès. .2000 .p23

chômage, et le contrat passé avec la personne accueillie ne relevait pas du code du travail.

La rénovation du statut de l'accueil familial va sans doute permettre l'extension d'une formule jusqu'ici peu connue et non valorisée. La Loi du 17 janvier 2002⁵⁸ et le décret du 30 décembre 2004⁵⁹, sont venus rénover la Loi du 10 juillet 1989. Les accueillants familiaux sont désormais reconnus comme de vrais professionnels, rémunérés selon le droit commun du travail et soumis à un agrément et une obligation de formation. Enfin, la prestation est définie dans un Contrat d'accueil familial, assimilable au contrat de séjour en établissement. Ce mode d'hébergement reste cependant destiné à des personnes relativement valides.

Prenant appui sur cette législation de l'accueil familial, le département du Cantal a récemment inauguré des maisons d'accueil pour personnes âgées⁶⁰. Il s'agit de logements construits pour accueillir de 1 à 3 personnes âgées, avec des conditions juridiques et financières proches d'une maison de retraite. Ces personnes sont accompagnées d'un accueillant familial certifié, qui loge à proximité immédiate, et sont assurées de bénéficier de tous les soins médicaux que requiert leur état de santé. Si ce dispositif expérimental fonctionne, d'autres sites identiques devraient voir le jour prochainement dans la région.

Cette innovation a inspiré à la communauté de communes des Pays Couzes (Puy de Dôme), l'idée d'associer à la Maison de retraite en cours de création à Champeix une maison d'accueil pour personnes âgées, qui serait située dans un autre village de la communauté de communes. Ce projet n'en est qu'à la phase des études, mais montre que les porteurs de projet ont pris conscience de la nécessité d'inventer de nouvelles formes d'habitat pour les personnes âgées, qui permettent de sortir du clivage Domicile / institution.

⁵⁸ Loi de modernisation sociale n° 2002-73 du 17 janvier 2002 modifiant La loi n° 89-475 du 10 juillet 1989 relative à l'accueil par des particuliers, à leur domicile, à titre onéreux, de personnes âgées ou handicapées adultes.

⁵⁹ Décret n° 2004-1538 du 30 décembre 2004 relatif aux particuliers accueillant à titre onéreux des personnes âgées ou handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire).

⁶⁰ ROCHER J-L. Le Cantal invente les maisons d'accueil pour personnes âgées. *Le Monde*, 27 janvier 2005.

B) L'accueil temporaire

La possibilité d'approcher la vie en institution par un système d'aller/ retour avec le domicile fait l'objet d'une demande croissante, à tel point que dans le Puy de Dôme le schéma gérontologique 2004-2008 prévoit expressément que toutes les structures créées « *devront comporter des places d'accueil temporaire et/ou d'accueil de jour* »⁶¹.

a. L'hébergement temporaire

L'accueil temporaire existe depuis une trentaine d'année de manière informelle, puisque dès les années 70 des personnes âgées pouvaient venir passer l'hiver en maison de retraite, pour palier au manque de confort de leur logement. Ce type d'accueil était très développé en zone rurale, et continue d'exister dans des départements où prédomine un habitat rural très dispersé, tel que la Haute Loire.

Pendant longtemps l'hébergement temporaire n'a fait l'objet d'aucun cadre législatif défini, si ce n'est une circulaire du 7 avril 1982. C'est le décret du 17 mars 2004⁶² qui va donner un véritable statut à l'accueil temporaire, « *accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour* ».

Beaucoup d'établissements acceptent dorénavant de prendre des résidents de manière non définitive, soit pour améliorer le taux d'occupation, soit parce que le séjour à l'essai fait partie du projet d'établissement. Mais beaucoup hésitent à dédier plusieurs lits à l'hébergement temporaire⁶³. D'une part parce que le besoin est quasi impossible à définir avec certitude, et que les taux d'occupation sont aléatoires, surtout au début. D'autre part, parce que l'hébergement temporaire dédié, que ce soit pour l'urgence ou le séjour programmé, ne peut fonctionner que dans une stratégie de réseau parfaitement au point, à la fois avec les structures d'aide à domicile, la médecine de ville et les établissements hospitaliers.

L'ambiguïté de ce type de service vient de ce qu'il a été conçu au départ dans une optique de soutien aux aidants, à l'heure où s'affirmait le paradigme de l'aide à domicile comme solution idéale, et la place des aidants familiaux comme acteurs incontournables du dispositif. L'hébergement temporaire considéré uniquement comme solution de « répit » pour les aidants relève ainsi davantage de la garderie que d'un projet concerté

⁶¹ CONSEIL GENERAL DU PUY DE DÔME. *Shéma gérontologique du département du Puy de Dôme 2004-2008*

⁶² Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés à l'article L.312-1 et à l'article L.312-8 du code de l'action sociale et des familles.

⁶³ DOSSIER : L'HEBERGEMENT TEMPORAIRE. *Soins gérontologie* n°34, mars avril 2002, p 14-31.

avec la personne âgée. Concevoir l'hébergement temporaire comme une véritable alternative pour la personne âgée, ou comme une possibilité d'approche progressive de la vie en institution demande des moyens importants, notamment pour gérer la coordination des entrées et des retours à domicile. La souplesse doit pouvoir s'accommoder de taux d'occupation avoisinant 50 à 70 %, tout en restant abordable pour la personne âgée, qui doit dans le même temps continuer de payer les charges du domicile.

C'est pourquoi ces dispositifs demandent une politique volontariste des pouvoirs publics, et le décret du 17 mars 2004 ne répond que partiellement aux interrogations des professionnels et des structures.⁶⁴

b. L'accueil de jour, l'accueil de nuit

C'est l'augmentation du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui est à l'origine des Centres d'accueil de jour. Préconisés par le plan Alzheimer de 2001, leur développement devrait être conforté par le plan Alzheimer 2004-2007⁶⁵ présenté en novembre par M Douste Blasy. Ils sont encore très peu nombreux mais un certain nombre de projets de création arrivent depuis quelques mois devant les CROSMS⁶⁶.

Comme il arrive souvent avec les formes innovantes d'accompagnement, les taux d'occupations sont souvent bien inférieurs à ce que laissent prévoir les besoins identifiés, et certains de ces centres connaissent une montée en charge laborieuse. De plus, ces services se heurtent au problème du transport des personnes accueillies, qui n'est actuellement pas pris en charge.

Selon une étude effectuée en 2002 par la revue *Géroscope*⁶⁷, « *s'il ne faut pas négliger le problème du coût, l'obstacle majeur semble plutôt être celui de l'acceptation par l'entourage d'une séparation temporaire (qu'elle soit de quelques heures ou de quelques semaines), et la reconnaissance de son propre droit au répit sans culpabilisation. Pour vaincre ces craintes, il est indispensable que les accueils de jour et les accueils temporaires puissent proposer des formules souples et évolutives, et surtout, les fasse connaître.* »

⁶⁴ HELFTER C. Accueil temporaire des personnes handicapées et âgées, changer de logique. *Actualités sociales hebdomadaires*, 19 novembre 2004 p 21-22.

⁶⁵ MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE : Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 – Les 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches. Septembre 2004.

⁶⁶ CROSMS : Comité régional d'organisation sociale et médico sociale. Ce comité donne un avis sur le projet avant délivrance de l'autorisation.

⁶⁷ DOSSIER : COMMENT UTILISER LE PLAN ALZHEIMER. *Géroscope* n°1, octobre 2002. p18-30

Comme pour l'accueil temporaire, s'il ne faut pas nier l'importance du répit des aidants dans l'accompagnement de cette maladie, l'accueil de jour relève avant tout d'un projet thérapeutique visant à préserver le plus longtemps possible les capacités de la personne malade. Et si cet accueil doit pouvoir, le cas échéant, faire preuve d'une certaine adaptabilité, le réduire à une garderie serait contraire à l'objectif de préservation de la vie à domicile.

Quant à l'accueil de nuit, il n'est pas évoqué dans le décret du 17 mars 2004, mais l'idée fait peut-être son chemin puisque cette formule est évoquée dans le Plan Alzheimer 2004-2007, et déclinée dans la circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application de ce dernier⁶⁸. Ce service est presque inexistant actuellement, et au premier abord choque souvent, tant il paraît étrange de sortir une personne de chez elle le soir pour la ramener le lendemain.

C'est pourtant un tel service qui fonctionne à l'Hôpital local de Mortain depuis 1998, avec un succès grandissant. Les personnes accueillies dans ce service ne souffrent pas toutes de la maladie d'Alzheimer, mais toutes auraient été obligées de rentrer en institution de manière définitive si ce dispositif n'avait pas existé, puisqu'elles nécessitaient, pour des raisons de sécurité ou de soins, une présence de nuit qui ne pouvait être assurée.

Mais l'accueil de nuit peut aussi permettre de palier à l'urgence, en cas de défection momentanée et non prévisible de l'aidant, ou permettre à une personne de passer de l'accueil de jour à l'accueil temporaire.

2.1.3 Quelques nouveaux concepts d'habitat pour personnes âgées

A Caussade, dans le lot, l'hôpital local se transforme progressivement depuis 1989. Cet établissement de 178 lits, appelé « le jardin d'Emilie » se restructure en créant des unités de vie de 12 à 15 personnes, avec un projet de vie axé sur l'inter génération et l'ouverture vers l'extérieur. Après avoir créé sur le site un jardin d'enfants et une galerie d'exposition, l'établissement a ouvert en 1997 deux unités de vie situées en ville.

L'une de ces unités, le « Cantou de ville », est une structure de 12 chambres individuelles, destiné à des personnes qui, « *bien que relativement autonomes au niveau physique, ont des difficultés au niveau relationnel et social* »⁶⁹. Le résident est totalement

⁶⁸ CIRCULAIRE N° DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C/2005/172 du 30 mars 2005 relative à l'application du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007.

⁶⁹ FORCET J-Y., BAZELLE M-L. Sortir la personne âgée de son isolement, le rôle de l'institution (re)socialisante. Paris : Editions Frison Roche, 1999. P93

libre d'entrer et de sortir, et bénéficie de la proximité des commerces et des services de la ville.

La deuxième unité, le Cantou « Les tournesols » accueille des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Situé en ville, à proximité du « Jardin d'Emilie » c'est un bâtiment de plain pied ouvert sur un jardin sécurisé.

Sur la commune de Mérignac, dans la banlieue bordelaise, a été construite en 1996 une résidence de 320 logements, la résidence des Fauvettes, dans laquelle ont été intégrés 45 logements T1 et T2 entièrement équipés d'installations ergonomiques adaptées aux personnes âgées, des barres d'appui au bouton d'appel de détresse.

Ces logements sont répartis dans la résidence, afin de faciliter les liens entre générations et rompre l'isolement des personnes âgées. Ces logements dépendent du pôle gérontologique des Fauvettes, qui propose des services allant de l'animation aux soins infirmiers, en passant par un restaurant collectif.⁷⁰

A Dijon, la Fédération Dijonnaise des Œuvres de soutien à domicile (FEDOSAD), a créé huit domiciles protégés au sein de plusieurs immeubles, en partenariat avec l'OPAC⁷¹. Il s'agit d'un domicile collectif aménagé, pouvant accueillir six à sept personnes présentant une légère altération psychique ou physique. Ces personnes vivent en autonomie, et sont suivies par une équipe soignante 24 h/24. Une maîtresse de maison les aide pour l'entretien des locaux et la confection des repas.

A St Apollinaire, dans la banlieue de Dijon, un nouveau quartier de 2000 habitants a été construit sur le même principe, mais avec de surcroît un domicile protégé pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. De plus, un immeuble de 76 logements a été attribué pour moitié à des personnes âgées, pour moitié à des jeunes couples. Une Charte, « Bonjour voisin », est destinée à sensibiliser les locataires afin qu'ils restent attentifs à leurs voisins.

En Novembre 2004, l'association « AMISTA Alzheimer » a réuni un colloque de professionnels pour réfléchir sur un nouveau concept de « Cantou éclaté » en projet sur la ville d'Aubagne. Il s'agit de logements destinés à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer disséminés dans les immeubles d'un quartier au centre duquel se trouverait un centre de soin, de services et d'accompagnement social.

⁷⁰ « Une HLM bien conçue », *Revue Notre Temps*, novembre 1996

⁷¹ OPAC : Office public d'aménagement et de construction

L'idée est de permettre à ces personnes une libre circulation, en sécurisant le quartier par des dispositifs électroniques de surveillance permettant d'éviter que la personne au cours de son errance ne se perde au-delà du quartier où elle habite.

Enfin, un projet inédit à vu le jour en 2003 à Montreuil (93). Il s'agit de « La Maison des Babayagas », une maison de Retraite autogérée d'une vingtaine de logements⁷². Désirant gérer leur propre vieillissement, trois amies de 76, 71 et 72 ans ont eu l'idée en 1997 de créer une maison de retraite «conçue, habitée et autogérée » par une vingtaine de retraitées regroupées en association. Cette structure, évolutive, anticipera par ses équipements et son organisation la survenue éventuelle de la dépendance. Mais surtout elle inscrit d'emblée son projet de vie dans l'intégration sociale et l'inter génération au travers d'actions de soutien scolaire. Ce projet est soutenu par la Mairie et la Direction générale de l'office HLM, et la construction de ces logements devrait débuter en 2005.

2.2 La nécessité d'une offre mieux coordonnée

Dans un rapport datant de novembre 1999, « Une société pour tous les âges »⁷³, M. Jean Marie Palach, Inspecteur des affaires sociales, présente la coordination gérontologique comme un moyen d'endiguer la stratification des politiques de la vieillesse. Mais ce sont les lois du 20 juillet 2001⁷⁴ relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie, puis la loi du 4 mars 2002⁷⁵ relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui vont poser les bases juridiques de cette coordination.

2.2.1 La coordination dans les textes

Les réseaux concernant les personnes âgées ont été définis selon deux axes, qui l'un comme l'autre intègrent formellement les établissements médico-sociaux :

⁷² BENAMOU Y. Une Maison de Retraite autogestionnaire et solidaire, initiative de « copines » de 25 ans, *Le monde*, 26 septembre 2003.

⁷³ PALACH J-M. *Rapport : Une société pour tous les âges*. La documentation française, novembre 1999.

⁷⁴ 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.

⁷⁵ LOI no 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

L'axe sanitaire est décliné par les réseaux de santé prévus par la Loi du 4 mars 2002. Les réseaux « ville hôpital » prévus au départ pour des pathologies précises (cancer, périnatalité), vont être adaptés aux personnes âgées par la circulaire du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière gériatrique.

Cette coopération concerne surtout les rapports entre médecine de ville et médecine hospitalière, et définit le « parcours de santé » optimal d'une personne âgée considérée comme un sujet médical. Son objectif est d'éviter, ou de gérer, les situations de crise et les hospitalisations injustifiées, et d'adapter le système de soins aux besoins spécifiques des pathologies du grand âge.

L'axe social est surtout constitué par les CLIC, initiés en 2000 par 25 sites pilotes, formalisés avec la loi du 20 juillet 2001 sur l'A.P.A, et dont le maillage couvre dorénavant une grande partie du territoire.

Le CLIC, qu'il soit de niveau 1,2 ou 3⁷⁶ essaye d'articuler les différents niveaux de prise en charge dans le cadre de l'aide à domicile. Son intervention va de l'information à la définition du cadre de vie et du projet de vie de la personne âgée vivant à domicile. Il facilite l'accès aux services. Les médecins (et dans une certaine mesure les intervenants libéraux), sont peu concernés par ce réseau.

Ces deux montages, dont le parallélisme reproduit le clivage médico-social en vigueur depuis les années soixante dix, doivent pour fonctionner pouvoir s'appuyer sur une solide coordination, que ne garantissent pas nécessairement les différentes formes, plus ou moins élaborées, de coopération et d'engagement réciproques entre des partenaires.

Pour le sanitaire les formes les plus courantes sont l'association Loi de 1901 ou la convention, qui définit des modalités de coopération, et désormais le groupement de coopération sanitaire (G.C.S) qui crée une nouvelle organisation (au sens sociologique du terme). Les CLIC, quant à eux sont le plus souvent des associations Loi de 1901, dont le statut dépend directement de l'organisation qui les a initiés (Hôpital, CCAS, Conseil général).

Mais, comme le rappelle le Cahier des charges portant recommandations et procédures pour le développement des centres locaux d'information et de coordination. « *Le domaine*

⁷⁶ Niveau 1 : information et mise en relation ; niveau 2 : Niveau 1 + évaluation des besoins ; Niveau 3 : Niveau 2 + élaboration et suivi des plans d'aide.

gérontologique, à cheval sur le sanitaire et le social, pose des problèmes de frontières qui ne facilitent pas un partage clair des responsabilités. »⁷⁷

Enfin la coordination, qui « *ne se décrète pas, ni ne s'improvise* »⁷⁸, relève d'une démarche entre des personnes, au delà des structures. Dévoreuse de temps (réunions de synthèse, échanges formels et informels) elle nécessite donc d'une attitude volontariste, plus contraignante que des déclarations d'intention, et impose de mettre au point un mode de communication très performant. C'est pourquoi un réseau n'est viable que s'il a prévu les moyens de sa coordination, une ou plusieurs personnes pour l'animer, et s'il n'est pas tentaculaire. La définition d'un territoire et le choix des partenaires sont à ce titre déterminants.

Elle impose également le postulat qu'aucune décision ne soit prise sans l'aval de la personne âgée, aussi longtemps que cela est possible. Une enquête effectuée en 1995 par un groupe d'assistantes sociales de l'Assistance Publique de Paris⁷⁹ montrait que les synergies que peuvent développer autour de la personne âgée les divers réseaux, formels et informels, risquent d'aboutir à une occultation complète de ses besoins et de ses aspirations.

Cette position suppose une coordination très élaborée, au sein d'un secteur géographique de référence, entre les intervenants du domicile, les EHPAD, et les établissements hospitaliers lorsque cela est nécessaire, ainsi que l'activation des dispositifs légaux de substitution de la décision (personne de confiance), avant que la personne âgée n'ait perdu sa capacité de décider.

2.2.2 La place de l'établissement médico-social dans les réseaux

Dans le cadre d'une prise en charge coordonnée de type « filière », la maison de retraite, dont le rôle n'est pas clairement défini dans le réseau de soins « ville hôpital », reste avant tout un outil de gestion des flux. Elle représente l'une des solutions qui, de manière temporaire ou permanente, permet de répondre à l'augmentation des incapacités de la personne âgée. L'établissement médico-social, dans ce dispositif, est donc en général

⁷⁷ MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ. DGAS/2C/WD/D/CLIC/Cahierch.doc. *Cahier des charges portant recommandations et procédures pour le développement des centres locaux d'information et de coordination (CLIC)*. Source : Dossier documentaire ENSP sur la coordination gérontologique

⁷⁸ *Ibidem*

⁷⁹ BEAUGRAND J. BERGER C. CAUBET E et al. Le réseau gérontologique, protection ou piège? *Gérontologie*, n° 101, 1/1997

sollicité pour permettre la sortie de la personne âgée du dispositif hospitalier, lorsque le constat est fait qu'elle ne peut retourner à domicile.

Le bilan de ce partenariat, dressé dans le rapport d'enquête parlementaire sur les conséquences sanitaires et sociales de la canicule est plutôt sévère. Citant le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) sur la prise en charge sociale et médico-sociale des personnes âgées face à la canicule, il note que « *peu d'établissements pour personnes âgées sont parvenus à tisser des liens étroits avec leur environnement* », ajoutant ensuite « *L'insuffisance d'un réseau structuré entre les maisons de retraite et l'offre de soins tant de médecine de ville qu'hospitalière a eu des conséquences regrettables : même si certains établissements ont, a priori, de bonnes relations avec leur hôpital de référence, celles-ci demeurent aléatoires, dans la mesure où les hôpitaux n'acceptent que difficilement l'hospitalisation des personnes âgées* ». ⁸⁰

Dans le réseau des CLIC, dont les EHPAD sont en général adhérents, voire promoteurs, l'établissement médico-social est en général sollicité pour permettre l'entrée de la personne âgée qui ne remplit plus les conditions pour rester à son domicile, sans que pour autant son état de santé nécessite une hospitalisation. Là encore, l'établissement médico-social est donc un moyen, plus qu'un acteur, s'il n'a d'autre service à proposer que l'hébergement définitif.

Quoi qu'il en soit, et malgré la valorisation du maintien à domicile, le manque de places en EHPAD rend souvent dramatique le parcours de la personne âgée, entre domicile, établissement de soins et établissement d'hébergement.

Faut-il rattacher ce fait à l'exclusion relative de l'EHPAD des réseaux, ne lui permettant pas d'être reconnu comme de maillon à part entière du système de soins ? Est-ce le résultat de l'insuffisance globale de structures d'aide à domicile ? Est-ce le résultat de l'augmentation réelle du nombre de personnes présentant de graves déficiences physiques et psychiques ?

La vérité se trouve sans doute dans la réponse à ces trois questions. Mais quoi qu'il en soit, considérer l'établissement médico-social comme un substitut, une « solution ultime », souvent décidée dans l'urgence, n'est pas compatible avec l'idée de libre choix, de consentement éclairé, que tentent d'imposer les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002.

⁸⁰ ASSEMBLEE NATIONALE. *Les conséquences sanitaires et sociales de la canicule*. Rapport n° 1455 de la commission d'enquête parlementaire, enregistré à la présidence de l'Assemblée nationale le 25 février 2004. Disponible sur internet : www.assemblee-nationale.fr

C'est pourquoi la Maison de retraite doit trouver sa place comme acteur, voire moteur, d'un parcours de vie qui n'exclut aucune possibilité, et pour cela elle doit s'adapter, et proposer des services qui lui permette de devenir complémentaire, subsidiaire du maintien à domicile.

2.3 Le projet des Savarounes : l'accueil à temps partiel

2.3.1 Présentation de l'établissement

A) De la création à la restructuration

La Maison de retraite « les Savarounes », est implantée à Chamalières, commune jouxtant la ville de Clermont Ferrand (63). D'une capacité de 80 lits, elle a ouvert ses portes en avril 1973. Construite sur le modèle en vigueur à l'époque, c'était un bâtiment rectangulaire de 4 étages, dans lequel les chambres à un ou 2 lits s'alignaient de part et d'autre d'un couloir central. C'est pourquoi, 25 ans après son ouverture, une restructuration s'avérait indispensable pour remédier à la vétusté des équipements et s'adapter aux nouvelles normes en vigueur.

Cette restructuration s'est accompagnée d'un projet d'extension à 105 lits, soit 25 lits supplémentaires, après avis favorable du Comité régional d'organisation sanitaire et sociale (C.R.O.S.S) en septembre 1999.

Les travaux ont été engagés en juin 2001, avec la création d'un nouveau bâtiment, équipé de 40 chambres individuelles. Puis, à partir d'août 2002, a commencé la restructuration du bâtiment existant, sans fermeture de lits, qui s'est achevée en juillet 2003.

Cette restructuration a permis la transformation des 80 lits en 65 chambres individuelles, fonctionnelles et normalisées.

A la mise en service des 105 lits en septembre 2003, l'établissement se présente de la manière suivante :

- ✓ Un Rez-de-jardin avec locaux techniques, réserves, blanchisserie, atelier et salle de réunion
- ✓ Un rez-de-chaussée haut où sont situés l'accueil et l'administration, la salle à manger et la cuisine, les locaux d'animation, un salon d'esthétique et de coiffure, et une salle de réunion
- ✓ 4 étages de chambres, répartis en 3 services pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, pour personnes très fragiles et pour personnes valides (voir supra)

Le 12 octobre 2003 s'est ouverte « La maison d'Aloïs » service d'accueil de jour de douze places. Ce projet a été élaboré en cours de restructuration grâce à l'opportunité de financement et aux modifications législatives, et fait l'objet d'un budget annexe.

L'établissement est devenu Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) depuis la signature de la convention tripartite, le 1^{er} juillet 2004.

B) L'encadrement et les intervenants

L'établissement est encadré par une Directrice, assistée d'un cadre de santé, d'une psychologue à 80% et d'un médecin coordonnateur à 45%. L'effectif total est actuellement de 54 ETP, soit un ratio global de 0,46 (54/117 en incluant l'accueil de jour).

Dans la journée, la présence des agents est assurée de la manière suivante :

- ✓ Pour les 1^{er} et 2^{ème} étages, deux aides soignantes (AS) et deux agents de service hospitalier (ASH) en équipe du matin, deux AS et deux 2 CES⁸¹ en équipe de l'après midi. Aux 3^{ème} et 4^{ème} étage, l'effectif est de trois ASH le matin, une ASH et une CES le soir
- ✓ La présence infirmière est assurée par deux agents/jour (matin et soir).
- ✓ La nuit est assurée par une AS et une ASH.
- ✓ L'accueil de jour est encadré par une ASH et une aide médico-psychologique (AMP) ou AS. Le matin une infirmière et une secrétaire, toutes deux à mi-temps, assurent l'accueil.
- ✓ Quatre agents réalisent les repas, et deux agents l'entretien du linge, sauf les draps. L'entretien courant et les petites réparations sont assurés par un agent.

D'autre part, terrain de stage reconnu et apprécié, l'établissement est un lieu de formation pour beaucoup d'étudiants⁸², mais accueille également en cuisine les jeunes d'un Institut médico-pédagogique (IME) voisin, et au service technique des jeunes gens exécutant une peine de travaux d'intérêt collectif. Si le nombre de stagiaires accueillis simultanément frise parfois l'excès, en raison des difficultés d'encadrement, il permet une aide ponctuelle à la réalisation des projets, ce qui contribue à l'image de dynamisme et d'ouverture que dégage l'établissement.

Enfin, l'établissement est épaulé par un nombre considérable de bénévoles, qui interviennent aussi bien dans le domaine classique des visiteurs avec l'association VMH

⁸¹ CES : Contrat emploi solidarité, remplacés désormais par des contrats d'adaptation à l'emploi (CAE)

⁸² Elèves directeurs de l'école nationale de la santé publique, élèves en DESS « gestion de collectivités territoriales », Diplôme universitaire de gérontologie.

(visiteurs de malades hospitalisés), que dans le domaine de l'animation, voire de l'appui aux équipes soignantes (aide aux repas).

Ces bénévoles représentent une trentaine de personnes, dont la plupart sont des retraités issus des classes aisées de Chamalières. Certains de ces bénévoles ont créé une association, « le goût de vivre », dont le but est de collecter des fonds pour financer du matériel ou des aménagements décoratifs. D'un grand dynamisme, et mettant au service des « Savarounes » un réseau social très dense, l'association a ainsi permis le financement d'une fresque qui égaye la salle à manger. Actuellement, elle travaille avec plusieurs résidents à la création d'un livre de souvenirs, illustré bénévolement par des peintres de Chamalières.

Par une activité d'animations soutenue, par la présence des bénévoles et des stagiaires, l'établissement pratique une politique d'ouverture à l'extérieur qui le prédispose à développer des projets de partenariat et de réseau. Pourtant, cette démarche a été jusqu'ici embryonnaire et vécue sur le mode d'un échange de services fonctionnels, au travers de conventions diverses. C'est l'élaboration du projet d'accueil à temps partiel qui servira de base à la promotion d'un travail en réseau avec des partenaires extérieurs.

2.3.2 Un dynamisme reconnu

L'EHPAD « les Savarounes », lors de sa restructuration, a réorienté son projet d'établissement vers l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette orientation a été aidée au plan financier par des organisations spécialisées dans l'accompagnement de projets autour de cette pathologie, tels que la Fondation de France, et la Fondation Médéric Alzheimer.

Alors que les travaux de restructuration étaient en cours, l'établissement a décidé de rechercher des fonds pour ouvrir en parallèle un centre d'accueil de jour, dans des locaux disponibles. Les financements reçus de la Fondation de France ont permis d'ouvrir ce centre d'accueil de jour de 12 places en octobre 2003. Il existe à ce jour trois centres d'accueil de jour dans le Puy de Dôme, mais celui des « Savarounes » est le seul à bien fonctionner, avec un taux de remplissage de 100% depuis le mois de mai 2005, après 18 mois de montée en charge. Il est régulièrement visité par des intervenants du secteur et des porteurs de projet venus d'autres départements.

En 2002, la fondation Médéric Alzheimer, sur appel à projet, a contribué à l'aménagement du service protégé, puis en 2003 à l'aménagement d'une salle de relaxation Snoezelen⁸³,

⁸³ Le concept de Snoezelen a été créé par deux psychologues hollandais en 1989. Il s'agit d'une technique de relaxation et de détente basée sur la stimulation sensorielle, dans un environnement composé d'un mélange de lumières, de sons et d'éléments de stimulation du toucher : matelas à eau chauffants, fibres optiques, solars, colonnes à bulles.

toujours au 1^{er} étage, et à la formation du personnel à cette technique. L'établissement est le seul du département à posséder cet équipement, bien apprécié des résidents et de leur famille, mais encore sous utilisé par le personnel.

Devant les difficultés rencontrées par les familles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, que ce soit dans le service protégé ou au centre d'accueil de jour, l'établissement a initié en janvier 2005 la création d'une association, «la passerelle Alzheimer », pour créer un lieu de rencontre hors de l'institution pour les malades et leur famille, sur le modèle du «Bistrot rencontre » crée à Rennes en janvier 2004. Ouvert chaque mardi de 16 à 17 h 30, le Bistrot Mémoire de Chamalières accueille régulièrement une quinzaine de personnes, malades et parents de malades, sur des thèmes alternés médicaux ou culturels.

Autre lieu d'échange, l'établissement organise des colloques autour de la Maladie d'Alzheimer. Celui de septembre 2004 avait pour thème «Maladie d'Alzheimer : quelles aides à domicile en 2004 ? » et a rassemblé près de 400 personnes, familles et professionnels. Le colloque de septembre 2005 a pour thème « Maladie d'Alzheimer : Rencontre autour de la mémoire ».

Enfin, conscients des limites qualitatives de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans un service fermé, les responsables ont prévu d'effectuer en septembre 2005 un voyage d'étude au Québec, pour approcher une autre manière d'accompagner cette maladie, notamment à travers les réalisations des différentes Société Alzheimer du Québec.

Ce dynamisme est cependant diversement perçu par les acteurs locaux du champ médico-social. Si la maison de retraite « les Savarounes » est devenue pour beaucoup un établissement de référence, ces actions, étayées par une communication médiatique soutenue, irrite parfois les professionnels du secteurs.

Enfin le personnel, confronté au travail quotidien, a parfois du mal à suivre un foisonnement de projets dont la rapidité de mise en œuvre se fait parfois au détriment d'une concertation qui étayerait leur adhésion.

C'est dans ce contexte qu'il m'a été demandé, dans le cadre des missions du stage long, de travailler sur un nouveau projet d'accueil à temps partiel, complément de l'accueil de jour.

2.3.3 Le concept d'hébergement à temps partiel

A) Découverte de l'accueil de nuit à l'Hôpital local de Mortain

En 2002, la Directrice de la maison de retraite « les Savarounes » se déplace en Normandie avec une délégation de Directeurs de maisons de Retraite du département, pour visiter l'Hôpital local de Mortain (50), qui a ouvert en 1998 un service mixte d'accueil temporaire et d'accueil de nuit, sous le nom d'accueil à temps partiel. A l'origine, ce service a été créé pour pallier à un taux d'occupation préoccupant, avant la rénovation de l'hôpital.

Cependant, portée par une nouvelle équipe de Direction extrêmement dynamique, qui va vaincre peu à peu les réticences des autorités de tarification et s'appuyer sur une politique de réseau offensive, l'idée d'un accueil de nuit va peu à peu faire son chemin, comme moyen de retarder l'institutionnalisation en prolongeant le maintien à domicile.

Ce service comporte 16 places, qui peuvent être attribuées selon les besoins à de l'accueil temporaire ou de l'accueil de nuit. Il est implanté entre le service de soins et de réadaptation et le service de médecine. La coordination est assurée par le cadre responsable du SSIAD (budget annexe de l'hôpital) et qui travaille en étroite collaboration avec les structures d'aide à domicile, et le CLIC de niveau 3 implanté sur la commune. Pour l'accueil de nuit, la continuité des soins (toilette et aide à l'habillage) est assurée dans le service par le SSIAD, et l'organisation du temps passé au domicile est étroitement coordonné avec les intervenants professionnels, familiaux et libéraux, et la personne âgée, en fonction des possibilités de chacun.

Lorsque j'ai moi-même visité cet établissement le 1^{er} juillet 2004, dans le cadre de la préparation à ce travail, 14 des 16 places étaient occupées par de l'accueil de nuit permanent. L'établissement risquait de se trouver en situation de ne plus pouvoir répondre aux demandes d'admissions temporaires, et envisageait de limiter le nombre de bénéficiaires de l'accueil de nuit. De plus, le transport étant assuré par un agent de l'établissement matin et soir, le nombre de personnes nécessitait 3 tournées, avec des circuits de plus en plus longs, la plupart d'entre elles habitant dans la campagne environnante. De ce fait, le temps durant lequel ces personnes restaient chez elle finissait par être de plus en plus court.

Mais le service d'accueil à temps partiel de Mortain, s'il a prouvé au fil des années son utilité, est exemplaire pour deux raisons. D'une part par la souplesse entre les deux modes d'accueil, temporaire et nocturne, que ce soit au niveau humain ou administratif,

puisque les personnes peuvent à tout moment passer de l'accueil de nuit à l'accueil temporaire s'ils ne veulent ou ne peuvent rentrer chez eux, durant un ou plusieurs jours. Mais surtout, ce service est exemplaire par l'importance qu'il attache au droit au choix de la personne âgée. En effet, l'admission en accueil à temps partiel se fait systématiquement avec la personne âgée, et non autour d'elle, et ceci quel que soit son état mental. Lorsque la personne est encore autonome, son projet de vie est arrêté avec elle, mais aussi avec l'ensemble des intervenants, familiaux et professionnels, afin que chacun détermine ce qu'il est possible ou non de faire. Lorsque la personne n'est plus autonome (au sens de capacité à faire des choix), les responsables refusent de remettre un dossier d'admission sans que la personne âgée soit informée et présente.

C'est cette démarche, à la fois pragmatique et éthique, qui malgré les difficultés rencontrées, donne sa valeur au service d'accueil à temps partiel de l'hôpital de Mortain, et qui a inspiré la conception du projet d'accueil à temps partiel que de la directrice de la maison de retraite « Les Savarounes » m'avait chargé d'élaborer.

B) Le projet d'origine : l'« importation » de l'accueil de nuit aux Savarounes

Suite à cette visite, et alors que l'établissement abordait sa restructuration, l'idée de créer un accueil de nuit fait son chemin. Il n'est pas question au départ de créer un accueil temporaire, mais d'une part de pallier à une offre inexistante, d'autre part de permettre le renforcement de l'équipe de nuit. En effet, avant la restructuration, alors que l'établissement ne comportait que 80 lits, l'effectif de nuit était passé de un à deux agents à la demande des pompiers, qui estimaient que la sécurité des résidents ne pouvait être assurée avec un seul agent. Après la restructuration et l'extension, l'équipe de nuit est restée la même, malgré les 25 lits supplémentaires. La négociation de la convention tripartite n'a pas permis de résoudre ce problème, et seul est inscrite dans la convention l'amorce du coût architectural du projet.

D'emblée, le projet se focalise sur la nécessité de créer un bâtiment, puisque la restructuration n'intégrait pas ce projet. D'octobre 2003 à juin 2004, divers scénarios architecturaux sont envisagés et des croquis sont ébauchés, sans que soit véritablement élaborée leur insertion fonctionnelle dans le projet d'établissement. C'est pourquoi, en juin 2004, il m'est demandé de reprendre ce projet au point de départ, sur la base d'un accueil de nuit de 12 ou 14 places, auquel serait adjoint un service de garde itinérante de nuit, pour lequel il était possible cette année là d'obtenir une subvention de la Fondation de France. Le Conseil d'administration a donné son accord pour procéder aux études préalables et au montage d'un dossier CROSS lors de sa séance du 15 avril 2004.

Toutefois, deux éléments vont infléchir cette orientation. D'une part, la visite que j'effectue à Mortain en juillet 2004, pour connaître le fonctionnement de ce service, va me permettre de le situer dans une vision beaucoup plus globale de choix alternatif à l'institution, et dans une logique de réseau. D'autre part, afin d'aborder ce projet de manière plus rationnelle, la Directrice demande et obtient de la Fondation de France des « chèques consultant ». La contrepartie de cette aide étant le choix du consultant par le Fondation, c'est le centre pluridisciplinaire de gérontologie de Grenoble (C.P.D.G) qui va accompagner le démarrage de ce projet dès le mois de novembre, sur le plan méthodologique, conceptuel et architectural. Le bilan de l'existant, et l'étude des besoins vont permettre de construire peu à peu un nouveau projet d'accueil à temps partiel.

3 VERS UN EHPAD, PARTENAIRE DE L'AIDE A DOMICILE ?

C'est après une longue phase préalable d'enquête et de concertation qu'a pu se dessiner le contour d'un projet assez éloigné de l'idée de départ, mais dont les bases sont posées, bien qu'il ne puisse aboutir dans sa forme actuelle. Mais ce projet, parce qu'il aborde les fondements même de ce qu'est le rôle et la fonction d'une maison de retraite, a permis de situer l'établissement dans son environnement, et d'aborder certains aspects de son fonctionnement, tel que les modalités d'entrée dans la structure et la division par secteurs.

3.1 L'adaptation du projet aux besoins identifiés

Phase préalable à toute démarche de projet, il convenait de vérifier quel était le besoin, et la demande, d'un accueil de nuit sur le site de Chamalières. Cette démarche a été effectuée de novembre 2004 à janvier 2005, avec l'appui méthodologique de deux consultantes du Centre pluridisciplinaire de gérontologie de Grenoble.

C'est à partir de ce bilan qu'a été modifié, puis élaboré de janvier à mars 2005 ce projet qui devait finaliser la restructuration de l'établissement, en conformité avec les orientations du schéma gérontologique départemental 2004-2008.

3.1.1 En interne, le bilan de l'existant, un an après restructuration

Le bilan de l'existant a été effectué en cercle restreint, par l'encadrement de l'établissement et l'infirmière de la Maison d'Aloïs. Par contre, le bilan sur le fonctionnement de nuit a été effectué avec l'ensemble de l'équipe de nuit, au cours de deux réunions de concertation très fructueuses.

A) L'accueil de jour

Il n'existait début 2005 que trois services d'accueil de jour en activité sur le Puy de Dôme, dont deux sont situés dans l'agglomération de Clermont Ferrand.

Le taux d'occupation en 2004 était de 76%, ce qui était plutôt encourageant pour une première année de fonctionnement. Depuis le mois de mai 2005, le taux d'occupation du service a atteint 100%, et l'enquête effectuée auprès des familles début 2005 montre combien ce service est apprécié. Pourtant, après une année de fonctionnement, le bilan laisse apparaître quelques points faibles, particulièrement dans son positionnement par rapport au reste de la structure.

a) *L'isolement et le manque de place*

Placé à côté des locaux techniques et totalement isolé, l'accueil de jour fonctionne en marge des autres services. Il n'existe pas de lien physique avec le rez-de-chaussée haut, qui est le cœur de l'établissement. Mais une procédure de décroisement ponctuel lors des d'activités de stimulation est en cours pour permettre le rapprochement des équipes et le mélange des populations accueillies (accueil de jour, service protégé, valides). Ces rencontres ont lieu dans un lieu spacieux, le rez-de-chaussée haut.

Les locaux, conçus pour ressembler à un appartement, sont agréables, lumineux et confortablement meublés et équipés. Mais l'espace est insuffisant pour favoriser la déambulation. Ceci, ajouté au confinement, peut générer de l'angoisse et de l'agressivité. Le jardinet attenant est insuffisamment protégé contre les risques d'errance. Globalement, les espaces réservés aux activités manuelles et à la restauration sont sous dimensionnés pour accueillir 12 adultes.

b) *Au niveau des objectifs:*

Un an après l'ouverture, on constate que malgré un excellent travail de stabilisation de la maladie et de resocialisation de la personne âgée, effectué par une équipe pluridisciplinaire compétente, ce service ne répond qu'en partie à la demande de répit des familles.

L'accueil de jour permet d'accorder un répit aux aidants et de bâtir un réseau d'aide et de conseil pour les familles. Mais lorsque le stade d'évolution de la maladie est très avancé cette aide en amont devient insuffisante, et ne suffit pas pour pallier l'épuisement des aidants et les limites du dispositif de maintien à domicile, en particulier lorsque les nuits deviennent agitées.

De soutien au maintien à domicile, l'accueil de jour devient une solution d'attente à l'institutionnalisation face à la pénurie de place. C'est dans ce cadre que surviennent les hospitalisations en urgence. Le passage en hospitalisation, même s'il n'est pas lié à une altération importante de l'état de santé, entraîne une réduction considérable des capacités cognitives, et annihile les effets bénéfiques et le travail effectué par l'accueil de jour.

B) *L'hébergement à temps complet, et plus particulièrement le service protégé :*

Le bâtiment réhabilité et le nouveau bâtiment forment un ensemble en forme de **L**. Chaque étage, donc chaque service, est par conséquent divisé en deux ailes.

Les chambres sont spacieuses, conformes aux normes en vigueur et confortablement aménagées. Les couloirs sont larges, avec des courbes qui atténuent la linéarité. Les lieux de vie sont très agréables et lumineux.

a) *Au niveau fonctionnel :*

Les 2 ailes du service protégé, l'une de 16 lits et l'autre de 13 lits, se terminent par des portes fermées qui obligent le résident à faire demi tour, ce qui contrarie la déambulation paisible et permanente dont ces malades ont besoin.

Une plate-forme surélevée de déambulation extérieure, clôturée, a été créée pour permettre aux résidents de sortir librement. Mais l'accès se fait par un lieu de vie encombré de tables et chaises ; la porte n'est pas suffisamment large et débouche au bord de la plate forme, donnant l'impression de longer le vide. Enfin, elle n'est pas intégrée dans le circuit de déambulation. Impersonnelle et non familière, elle est donc peu utilisée, d'autant que le manque d'effectif ne permet pas d'y organiser des animations.

b) *Au niveau du personnel*

La division de l'établissement en services est un choix effectué après la restructuration, pour palier à un sous effectif chronique. Chaque service fonctionne donc de manière autonome, avec du personnel affecté, et les tableaux de services sont différenciés. Mais, pour éviter l'épuisement des équipes et encourager la polyvalence, une rotation systématique des équipes a été instaurée, par moitié et tous les quatre mois environ.

Ces rotations sont diversement vécues par le personnel. Pour certains elles sont positives, dans la mesure où elles permettent de connaître l'ensemble des résidents, et que cette polyvalence est valorisante au plan professionnel. Pour d'autres, cette instabilité est une source de stress, voire de sentiment d'échec lorsqu'ils ont du mal à s'adapter au travail spécifique du service.

Si elle a permis une prise de conscience par tous les agents des problèmes spécifiques de chaque service, cette rotation systématique et imposée fait débat actuellement, depuis que le travail réalisé sur le projet de vie des services a mis en lumière la nécessité d'avoir un personnel compétent et motivé dans chaque unité, et notamment dans le service protégé. De plus, certaines familles contestent pour leurs proches une rotation qui perturbe les repères déjà fragilisés des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Enfin, la rotation du personnel de l'accueil de jour, dont le travail est très spécifique, pose actuellement de réels problèmes, sur le fond (continuité, suivi des personnes accueillies et des activités), comme sur la forme (horaires, réticence du personnel).

Curieusement, le travail de nuit est effectué par des équipes dédiées et volontaires, sans qu'une rotation même ponctuelle avec les équipes de jour n'ait jamais été évoquée.

C) La nuit

Après la restructuration et l'extension, l'équipe de nuit est toujours composée de deux agents, malgré les 25 lits supplémentaires. Compte tenu du doublement de la superficie, la charge de travail de nuit liée à l'entretien des locaux s'est considérablement alourdie. Aussi les tâches prescrites sont privilégiées, au détriment parfois du temps relationnel, par crainte de ne pas terminer dans les temps.

Le soutien relationnel est donc difficile pour les 105 résidents, alors que les troubles du sommeil sont fréquents chez les personnes âgées, même valides, et mériteraient une prise en charge relationnelle individualisée. Le manque de disponibilité et de temps à accorder aux anxieux culpabilise beaucoup le personnel de nuit. Il est par ailleurs impossible de surveiller les ascenseurs et de garantir une sécurité totale contre l'errance.

Chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, on sait que la nuit pose des problèmes spécifiques, liés à la déambulation. Un seul patient très perturbé peut déclencher l'agitation de tout le service en troublant le sommeil des autres résidents. Régulièrement les personnes désorientées se trompent de chambre, voire de lit. Actuellement 29 résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, confrontés à des angoisses nocturnes, sont livrés à eux-mêmes lorsque les agents s'occupent des autres résidents.

Ces personnes désorientées ont sans cesse besoin d'être réassurées, tranquillisées, afin que les troubles du comportement ne se traduisent pas par de l'agressivité ou de la violence. C'est ainsi que l'idée d'un espace de vie nocturne, convivial et sécurisant a peu à peu pris corps au fil des réunions de travail mais il n'a pas encore été réalisé.

3.1.2 A l'extérieur, l'étude des besoins auprès des partenaires et des usagers

Une fois le bilan interne effectué, il convenait de vérifier que ce projet d'accueil de nuit correspondait à un besoin identifié sur le bassin de vie de Clermont Ferrand. Ce travail a fait l'objet de la première partie du stage, et a été conduit à partir d'une recherche documentaire pour les éléments démographiques et juridiques, ainsi que sur les équipements existants au niveau des institutions. Mais l'étude la plus significative a été

effectuée à partir d'enquêtes et d'entretiens auprès de divers acteurs du champ gérontologique du bassin.

A) Les acteurs du maintien à domicile

Une première enquête, réalisée du 15 novembre au 15 décembre 2004, a été effectuée par une série d'entretiens auprès des quatre principales structures d'aide à domicile de l'agglomération clermontoise, les centres communaux d'action sociale (CCAS) de Clermont Ferrand et Chamalières, du service d'hospitalisation à domicile et de la responsable du secteur « Maintien à domicile » du conseil général, ainsi que la chef de service chargée de l'élaboration et du suivi du schéma gérontologique.

De cette série d'entretiens, il ressort qu'il existe dans le Puy de Dôme une grande diversité d'intervenants de l'aide à domicile, peu coordonnés entre eux, concurrents, ce qui nuit à la lisibilité et la qualité de la prise en charge à domicile. L'offre est très inégalement répartie sur le territoire départemental, les zones rurales étant très faiblement pourvues.

On assiste à une augmentation incontestable du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ce qui confirme les données démographiques, mais aucune structure n'est en mesure de fournir des éléments statistiques ou chiffrés précis.

Ces structures sont souvent confrontées à des demandes d'hébergement temporaire, et sont très gênées par l'insuffisance de l'offre au niveau local. Ces demandes concernent principalement les périodes estivales lorsque l'aidant est un enfant, mais elles sont plus diffuses et liées à la fatigue ou à la maladie lorsque l'aidant est le conjoint.

Cette pathologie pose des problèmes spécifiques aux intervenants de l'aide à domicile, qui doivent être très bien formés pour faire face aux troubles du comportement de ces malades. De plus, ces personnes posent la nuit des problèmes spécifiques d'insomnie et de déambulation nocturne, qui épuisent leurs proches, ou qui présentent un risque pour leur sécurité, surtout s'ils sont seuls.

Cependant la garde de nuit est peu demandée (de 15 à 50 par an selon les structures), dans la mesure où :

- ✓ Les structures prestataires de maintien à domicile ne sont pas, ou peu, en mesure de répondre à cette demande, pour des raisons juridiques (conventions collectives), pour des raisons de coût, par manque de personnel disponible pour ce travail
- ✓ Le coût de la prestation de gré à gré ou par le biais d'un service mandataire est trop élevé pour la plupart des clients potentiels.

B) Les autres acteurs

Si les entretiens réalisés auprès des structures d'aide à domicile ont été fructueux et riches d'enseignement, il a été beaucoup plus difficile d'obtenir des réponses du secteur médical et hospitalier, auxquels un questionnaire avait été envoyé.

Pour des raisons de nombre il n'était pas possible de réaliser des entretiens auprès des médecins libéraux, très nombreux sur le secteur. Rien que sur la maison de retraite « Les Savarounes », ce sont 47 médecins libéraux qui interviennent, ce qui ne va pas sans poser un certain nombre de problèmes, notamment pour le médecin coordonnateur.

On pouvait donc penser que ces médecins, qui ont en moyenne 30 % de personnes très âgées dans leur clientèle, pourraient se sentir concernés par ce projet. Or sur les 75 questionnaires envoyés, seuls 5 nous ont été retournés.

Le 2 décembre 2003, une conférence de consensus réunissait à Strasbourg des professionnels des services d'urgence, qui ont travaillé sur « la prise en charge de la personne âgée de plus de 75 ans aux urgences ». De cette étude, il ressort que les problèmes environnementaux et sociaux seraient à l'origine de plus de 50 % des admissions en urgence des personnes de plus de 75 ans, et que l'orientation des personnes âgées au sortir d'une hospitalisation n'est pas faite dans des conditions satisfaisantes, faute de places, d'évaluation et de réseau gérontologique.

Au niveau du Centre hospitalier universitaire (CHU) de Clermont Ferrand, le chef de service des urgences semblait intéressé par un service d'accueil de nuit, et avait évalué à 3 ou 4 le nombre de personnes admises quotidiennement aux urgences et susceptibles de bénéficier d'un tel service. Mais il souhaiterait un service réactif, capable de gérer les urgences non médicales. Suivant son conseil, et afin d'affiner ces besoins, j'ai donc souhaité interroger des assistantes sociales du CHU concernées par cette question, afin de mieux cerner leurs difficultés, et de poser les bases d'un travail coordonné sur l'admission.

Mais il a été très difficile d'obtenir des réponses de ces personnes au questionnaire proposé, et les demandes d'entretien ont été refusées par manque de temps.

Pourtant, il semble que les travailleurs sociaux se préoccupent de cette absence de service intermédiaire, puisque j'ai eu l'occasion de participer à un groupe de travail sur le thème du « placement en urgence », organisé par un collectif départemental d'assistantes sociales de toutes provenances (secteur, hôpitaux non CHU, CLIC), préoccupées par les conditions d'admission des personnes âgées en institutions. Elles ont donc sollicité les directeurs d'EHPAD pour réfléchir ensemble sur l'entrée des personnes âgées en institution. Les réunions de travail ont eu lieu de décembre 2004 à mars 2005, avec une réunion de synthèse le 11 avril 2005.

Ce travail, a permis en outre de rencontrer des partenaires éventuels, dans le cadre de la construction d'un futur réseau domicile/EHPAD.

C) Les usagers et leurs familles

Enfin, la troisième partie de ce travail consistait à prendre en compte les besoins des personnes âgées et de leurs familles. Il n'était pas possible, pour des raisons de temps et des raisons matérielles, d'effectuer des entretiens au domicile de personnes âgées. Mais ce travail a été effectué d'une part à partir d'un questionnaire adressé aux familles des personnes accueillies à la maison d'Aloïs, d'autre part en analysant les réponses à une enquête effectuée à l'issue du colloque sur les aides au maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, organisé par Les Savarounes le 22 septembre 2004, enquête qui concernait les attentes des professionnels et des familles dans l'accompagnement de cette maladie.

Enfin, l'analyse de la très importante liste d'attente des Savarounes a permis de cerner la « clientèle » potentielle de l'établissement.

Cette liste d'attente s'explique sans doute par la situation un peu particulière de la Maison de retraite : Il n'existe que deux établissements publics de la fonction publique hospitalière dans l'agglomération, et Chamalières est l'une des communes dont la moyenne d'âge est la plus élevée du département.

Même si l'importance de cette liste d'attente doit être relativisée, au regard notamment des demandes systématiques et multiples d'admission formulées lors des sorties d'hospitalisation, les délais d'attente sont en moyenne supérieurs à 1 an, ce qui interdit toute substitution de lits d'hébergement à temps plein au profit d'un hébergement à temps partiel.

Enfin, lorsque les familles demandent un dossier d'admission, l'entretien révèle souvent que la demande n'est faite que devant l'absence de solutions alternatives. D'autre part l'établissement est régulièrement sollicité pour recevoir des personnes en hébergement temporaire, que ce soit en solution d'attente ou pour évènements familiaux.

Si ces données demandent à être encore réactualisées, certains éléments sont cependant établis : en mars 2005, les demandes d'admission en service protégé pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer représentent 43% de la totalité des demandes, alors que la capacité du service représente 38% des places. Une analyse détaillée des demandes d'admission a été effectuée au mois de mai 2005.

3.2 La démarche de projet d'accueil à temps partiel

3.2.1 Pour répondre aux besoins, un accueil souple et adaptable

A) Le principe du projet

L'étude des besoins, ainsi que le bilan effectué sur le fonctionnement de la structure un an après la restructuration, ont mis en lumière une demande clairement exprimée d'accueil temporaire. L'accueil de nuit est bien identifié comme un besoin, mais avec une demande peu exprimée, en raison des obstacles financiers et juridiques, et donc d'une offre de service très peu développée. Les structures d'aide à domicile savent que la demande est gérée dans le cadre de l'entraide familiale, du gré à gré, voire du travail non déclaré. Il arrive que ces structures tiennent leur propre fichier informel de personnes volontaires et fiables pour les gardes de nuit, afin d'aider ponctuellement les familles.

Sans remettre en cause ce projet, la réflexion s'est alors orientée vers le contenu et les finalités de l'accueil temporaire, qui reste peu développé, pour plusieurs raisons :

- ✓ Une culture solidement ancrée du maintien à domicile n'a jamais permis aux populations concernées de s'approprier ce mode d'accueil. Les dispositifs alternatifs à l'hébergement complet sont peu connus, ou assimilés à une entrée en institution.
- ✓ Lorsque cette formule existe, les rares places disponibles sont souvent transformées en accueil temporaire de longue durée, puis en hébergement définitif, faute d'élaboration d'un projet de retour à domicile. C'est notamment le cas pour l'accueil saisonnier en milieu rural.
- ✓ Le dépistage souvent trop tardif de l'épuisement de l'aidant ne permet plus le recours à des solutions alternatives, car l'aidant ne peut plus assumer la charge, même partielle, de son parent.

De ce constat est née l'idée de créer un dispositif d'accueil temporaire de 12 lits pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à la fois souple pour combiner l'accueil de jour, de nuit et temporaire, et limité dans le temps, pour rester inscrit dans un projet de vie à domicile.

Il s'agit donc d'accueillir ces personnes à temps partiel dans l'institution, soit pour la journée, ce qui existe déjà avec l'accueil de jour, soit pour la nuit, soit le jour et la nuit, sur des périodes limitées.

Les 12 lits peuvent, comme à Mortain, être utilisés selon les demandes en accueil de nuit ou temporaire, mais afin de ne pas emboliser l'un ou l'autre des secteurs nécessitant des lits, c'est-à-dire l'accueil de nuit et l'accueil temporaire, il a été proposé de fixer un nombre minimal de places affectées pour chaque prestation, quitte à réajuster ce nombre selon la

montée en charge des demandes, qui risquent au début de porter davantage sur l'hébergement temporaire que sur l'accueil de nuit, soit quatre places réservées à l'accueil temporaire, quatre places réservées à l'accueil de nuit, et quatre places pouvant être affectées à l'hébergement temporaire ou à l'accueil de nuit selon la demande.

Mais il n'était pas possible de mener cette réflexion sans s'interroger sur l'articulation de ce service avec d'une part le secteur d'hébergement permanent, d'autre part le service d'accueil de jour.

Cette réflexion a guidé toutes les étapes du projet architectural, indispensable à la création de ce service. Elle se poursuit avec la démarche de projet d'établissement et de projet de vie qui a commencé au mois de mars 2005.

B) Les bases du fonctionnement

L'admission en accueil à temps partiel ne peut se concevoir que dans le cadre d'un dispositif concerté avec la personne âgée et l'ensemble des intervenants à domicile.

Cependant, lorsque l'accueil de nuit est destiné à faire face à un évènement imprévu, la mise en place d'un projet personnalisé et concerté peut s'avérer difficile. Le consentement (ou à défaut l'information) sera néanmoins recherché, même si l'admission fait l'objet d'une procédure simplifiée.

1^{er} cas : La personne est usager de l'accueil de jour

Le service permet à la personne de dormir aux «Savarounes » durant quelques jours, tout en continuant à fréquenter la maison d'Aloïs durant la journée.

Ce dispositif permet à l'aidant familial (souvent le conjoint), soit de récupérer durant quelques jours, soit de faire face à un évènement imprévu (évènement familial, maladie, hospitalisation...). Au niveau administratif, la personne relève alors de l'hébergement temporaire.

Par contre, il faut articuler cet hébergement temporaire avec le planning des séances d'accueil de jour prévues par la prise en charge personnalisée, et actuellement limitées à trois par semaine pour rester en adéquation avec le maintien à domicile. Ce dispositif pourrait donc conduire à augmenter temporairement le nombre de journées passées à la maison d'Aloïs, ce qui supposerait, à terme, de redéfinir les missions et le fonctionnement de l'accueil de jour.

2^{ème} cas : La personne n'est accueillie que la nuit

Ce dispositif peut avoir deux fonctions :

- ✓ Faire face à un évènement imprévu dans l'entourage de la personne (familial, médical ou autre), pour une courte durée, alors que l'aide à domicile de jour peut encore être assuré.
- ✓ Permettre de différer une entrée en maison de retraite, lorsque le soutien à domicile assuré le jour est compromis par l'impossibilité d'assurer un suivi durant la nuit.

Pour des raisons de transport, cette prestation ne peut s'adresser qu'à des personnes habitant Chamalières, ou l'agglomération clermontoise, dans un rayon d'une dizaine de kilomètres autour de Chamalières.

3^{ème} cas : la personne est accueillie temporairement

Cette prestation est proposée dans le cadre des dispositifs réglementaires prévus par le décret du 17 mars 2004. L'admission en accueil temporaire est programmée, pour une durée de 2 jours à 3 mois, et n'est prononcée qu'avec l'accord signé de la personne âgée ou à défaut de la personne de confiance ou du tuteur. Chaque admission fait l'objet d'un projet personnalisé.

Durant son séjour, la personne accueillie bénéficie des mêmes prestations que les personnes hébergées à temps complet, mais pour les personnes en accueil de nuit permanent ou de longue durée, il est envisagé de garder les intervenant du domicile, notamment pour les soins, l'aide à l'habillage et à la toilette, pour maintenir le plus possible la continuité de vie.

Selon son degré d'autonomie et son état de santé, le projet individualisé d'accueil temporaire permet le rattachement soit au secteur des personnes valides, soit à l'unité protégée. Mais seules les personnes pour lesquelles la sortie est prévue et organisée, peuvent être admises dans le cadre de ce service.

Un contrat de séjour (ou pour de courts séjours un document individuel de prise en charge) spécifique à l'accueil à temps partiel précise les conditions de cet accueil, en terme de durée et de prestations, mais également les modalités prévues pour la sortie. C'est pourquoi la viabilité d'un tel projet repose sur la création d'un poste de cadre de santé coordonnateur, chargé de suivre le parcours de chaque personne accueillie, mais également la planification des demandes, des entrées et des sorties, dont la complexité est proportionnelle à la souplesse du dispositif.

3.2.2 L'occasion de développer des partenariats

A) Les réseaux en Auvergne : une culture embryonnaire

En Auvergne, les réseaux sont peu développés, même si de multiples conventions relient les établissements sanitaires et médico-sociaux. Le schéma gérontologique reproduit la dichotomie «réseau ville/hôpital » et «CLIC », sans que la place des EHPAD n'y soit clairement mentionnée.

Les réseaux gérontologiques sont embryonnaires, et il n'existe que deux consultations d'évaluation gérontologiques sur le département. Cependant, dans le cadre de l'élaboration de schéma d'organisation sanitaire et sociale (SROSS) de 2^{ème} génération, un projet de filière gériatrique élaborée par le Centre d'évaluation gérontologique et des troubles de la mémoire (CEGERM) du CHU, très élaboré, est en cours de finalisation.

Les CLIC couvrent l'ensemble du département, sauf l'agglomération de Clermont Ferrand. Le CLIC de Clermont Ferrand a été créé par le CCAS et les deux institutions, situées dans les mêmes locaux, fonctionnent ensemble. Dans les autres communes de l'agglomération, les CCAS font office de centre d'information et de coordination et se satisfont de cette situation. Toutes les tentatives de créer un CLIC pour le pôle gérontologique de l'agglomération Clermontoise ont jusqu'à présent échoué, essentiellement pour des questions politiques. En revanche, les sept CLIC du département commencent à fonctionner très efficacement en réseau, et font preuve d'un grand volontarisme dans leur manière de travailler avec l'ensemble des acteurs, y compris les EHPA.D.

Au niveau du maintien à domicile, le Conseil général a vu ces derniers mois s'accumuler les demandes de création de structures d'aide à domicile (pour passage en CROSMs à partir de mars 2005), lucratives et associatives, et surtout basées en zone urbaine. Il tente actuellement d'organiser ce secteur, où la concurrence est rude et la coordination inexistante. Seuls les SSIAD (15 services, 348 places dans le Puy de Dôme) et le service d'hospitalisation à domicile (1 service, 25 places sur Clermont Ferrand) disposent d'une coordinatrice ; les structures de maintien à domicile ne communiquent avec les SSIAD ou les intervenants libéraux que par le classique « cahier de liaison ».

La maison de retraite « Les Savarounes », quant à elle, et comme la plupart de maisons de retraite de l'agglomération, a toujours fonctionné dans une certaine autarcie, malgré son ouverture sur l'extérieur. Une conception plutôt utilitaire de la coopération a permis à plusieurs reprises d'aplanir des difficultés de fonctionnement, notamment dans le domaine

des soins. De plus, la saturation de la liste d'attente ne prédisposait pas jusqu'ici l'établissement à s'intéresser aux connexions avec l'aide à domicile.

Jusqu'à présent, les partenariats de l'établissement se résumaient à quelques conventions : avec le CHU pour le suivi psychiatrique des résidents, avec l'équipe mobile de soins palliatifs, et depuis juin 2005 dans le cadre du dispositif Canicule. D'autre part, des conventions signées avec trois pharmacies de ville ont permis de décharger les infirmières de la préparation des médicaments.

B) Une démarche qui fait son chemin

Cependant, la restructuration, puis l'ouverture de la maison d'Aloïs, ont permis d'amorcer une réflexion sur le besoin d'une coopération avec les structures d'aide à domicile, demandeurs et relais de projets tels que l'accueil de jour, l'hébergement temporaire, voire même le « Bistrot Mémoire ».

Mais le projet d'accueil à temps partiel, tel qu'il a été élaboré, n'est viable que s'il s'inscrit dans une démarche de partenariat et de coordination actifs, fonctionnel et pérenne. Ce préalable a contribué à transformer un projet qui n'était au départ basé que sur une offre de service, et les responsables de structures d'aide à domicile rencontrés au cours des entretiens paraissaient surpris que le projet se positionne d'emblée dans cette optique, tant cette démarche semblait inhabituelle.

Les premières bases de cette coopération ont été posées par le biais de la formation. La Maison de retraite, dont la politique de formation du personnel est très active, a proposé d'organiser des modules de formation autour de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés à destination des auxiliaires de vie sociale (A.V.S) de plusieurs structures, dont le CCAS de Chamalières.

Si ce projet voit le jour, c'est à terme la création d'un véritable pôle de compétence qui est prévu, puisque les Communes de Chamalières, Royat et Durtol finalisent actuellement un projet de création de SSIAD, dont le manque est nettement ressenti dans ces communes vieillissantes. Un partenariat entre les CCAS et la Maison de retraite pourrait donc améliorer la coordination du parcours de vie des personnes âgées dans ces communes, d'où sont originaires une bonne partie des résidents de l'établissement.

En revanche, la position de partenaire vis-à-vis du monde hospitalier semble plus incertaine. Le CHU souhaite que l'accueil temporaire ou de nuit soit assez réactif pour gérer des urgences non médicales, mais il méconnaît globalement les capacités de prise en charge médicales des EHPAD. L'établissement est d'autant plus frileux devant ce

souhait qu'il est actuellement très difficile d'établir des règles minimales de concertation pour les admissions ou les retours d'hospitalisation. L'équipe mobile de gériatrie prévue par le projet de filière gériatrique devrait jouer un rôle de régulateur et de soutien aux EHPAD, mais le partenariat envisagé reste vertical plutôt qu'horizontal.

3.2.3 Les aléas de la réalisation du projet

A) L'incompatibilité avec le projet d'urbanisme de la ville.

Dès la conception du projet, il était clair que les lits ne pouvaient être prélevées sur l'existant, puisque d'une part ils n'avaient pas été intégrés dans la restructuration, d'autre part la liste d'attente de plus de 250 dossiers justifiait une extension supplémentaire. Le projet nécessitait donc la création d'un bâtiment supplémentaire. Le projet avait d'ailleurs commencé par l'esquisse de plusieurs projets de bâtiments, mais grâce à l'appui méthodologique des consultantes du CPDG, il a été assez rapidement acquis que le bâtiment devait décliner le contenu d'un projet, et non l'inverse. Le cahier des charges architectural s'est affiné au fur et à mesure des étapes conceptuelles du projet, et au mois de mai 2005 l'esquisse du bâtiment avec un plan d'insertion dans le site était réalisée. L'idée était de relier les deux bâtiments existants au niveau du 1^{er} étage, afin de permettre une déambulation sans entrave des résidents de ce service, et de construire en dessous un accueil de jour plus vaste, et surtout relié directement au rez-de-chaussée haut, où se situe le cœur de la vie de l'établissement (accueil, salles d'animation, salle à manger et salon de coiffure).

Cependant, ce projet comportait d'emblée des difficultés techniques et juridiques importantes. La maison de retraite est située en pleine ville, sur un terrain exigu et en pente, et la construction d'un nouveau bâtiment a déjà considérablement réduit les espaces verts. Mais surtout, la maison de retraite est construite sur un terrain qui appartient à la Mairie, et inclus dans un projet de zone d'aménagement concerté (Z.A.C). C'est pourquoi la construction d'un nouveau bâtiment risquait de modifier le coefficient d'occupation des sols (C.O.S), alors qu'il existait des projets d'urbanisme en gestation sur cette zone. Ce projet n'était donc pas perçu favorablement par les services techniques de la Mairie, bien que le Conseil d'administration, où siégeait le Maire et plusieurs conseillers, ait autorisé le montage du dossier en avril 2004. Le décès, en mai 2005, du Maire de Chamalières, qui depuis des années avait accompagné et soutenu tous les projets des Savarounes, a été suivi d'un profond remaniement de l'équipe municipale. En juillet, la Directrice a été avertie que malgré l'intérêt incontestable du projet, aucune construction nouvelle sur le terrain où est implantée la maison de Retraite n'était

envisageable. Si la philosophie du projet n'est pas remise en cause, il faut donc désormais rechercher une nouvelle déclinaison architecturale.

B) Une insertion dans le projet d'établissement qui reste à faire.

Compte tenu de la récente restructuration, ce projet ne pouvait se situer que dans une perspective à long terme, et l'ouverture n'était envisagée qu'à l'horizon 2010, pour des raisons techniques inhérentes à tout dossier de travaux. Mais ce délai était également nécessaire pour permettre la reconstitution des capacités financières d'investissement, fortement diminuées depuis le chantier de rénovation et de construction de la période 2001-2003. Acté dans la Convention tripartite 2004-2008, le projet devait être inscrit à part entière dans la prochaine convention.

C'est pourquoi, à ce stade conceptuel, il a fait l'objet d'une concertation relativement limitée avec le personnel, en dehors des équipes de nuits et de l'accueil de jour. Mais les étapes successives d'élaboration ont été présentées pour information en Comité technique d'établissement (CTE), où ce projet a été accueilli avec une relative réserve. Les représentants du personnel ont fait valoir que sortant d'une restructuration sur site assez éprouvante, ils auraient préféré voir confortés et améliorés les moyens existants, notamment en terme de ratio de personnel, avant d'aborder de nouveaux projets.

Le projet d'établissement, en cours de réactualisation, est orienté vers l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, avec pour objectif de privilégier la vie sociale et familiale des résidents et des personnes vivant à domicile. Pourtant, l'élaboration de ce projet d'établissement a débuté par la formalisation des projets de services. Réalisés sur un mode participatif avec les membres du personnel, ils n'intègrent cependant pas l'accueil à temps partiel dans une structuration d'ensemble. Cette approche inattendue s'explique peut-être par le fait qu'il est difficile d'associer un projet incertain et à long terme dans une démarche d'amélioration rapide de la qualité du quotidien des résidents.

3.3 Les apports du projet sur le fonctionnement de l'établissement

Si la réalisation concrète de ce projet demeure à ce jour incertaine, il a néanmoins permis à la maison de retraite « Les Savarounes » d'affirmer sa place dans la cité, comme acteur du champ gérontologique et partenaire potentiel des professionnels de l'aide à domicile. D'autre part, au détour des travaux nécessaires à sa conception, ce travail a permis de nourrir une réflexion sur le parcours des personnes accueillies, de l'admission à la vie dans l'institution.

3.3.1 Une véritable réflexion sur l'admission

A) Un classement et une remise à jour nécessaire de la liste d'attente

Lorsque j'ai voulu, dans le cadre de l'étude des besoins, procéder en décembre 2004 à l'analyse de la liste d'attente, j'ai découvert qu'elle s'élevait à près de 350 dossiers, alors qu'une réactualisation avait été effectuée au mois de juin 2004. Les demandes les plus anciennes dataient de 2001. D'autre part, l'établissement ayant eu plusieurs places vacantes dans cette période, suite à des décès, j'ai observé qu'aucune procédure n'était clairement définie pour l'admission. Le seul critère était l'ordre chronologique de dépôt des dossiers, rangés selon le service pressenti et par ordre alphabétique. Il n'existait pas de commission d'admission, les « candidats » étant reçu soit par la Directrice, soit par le cadre soit par le médecin coordonnateur.

Cette gestion, consommatrice de temps/agent, source de malentendus, ne satisfaisait personne et générait parfois des tensions. Il était parfois long et difficile de trouver un nouveau résident, la famille prévenant rarement lorsque la personne était décédée ou avait été admise dans un autre établissement. L'entrée était effectuée dans des délais rapides, stressants pour la personne et sa famille, et celle qui refusait deux fois la place proposée voyait son dossier placé en fin de liste d'attente.

Afin de pouvoir analyser ces demandes, il fallait donc procéder à une remise à jour et à l'élaboration d'un outil de classement, rudimentaire mais fiable, afin de faciliter la gestion de cette liste.

La remise à jour, effectuée en partie par téléphone, en partie par l'envoi d'un courrier, m'a permis d'avoir de très nombreux entretiens avec les proches, et de mieux cerner les circonstances de la demande, ainsi que les raisons pour lesquelles l'entrée est assez souvent différée : Le parcours classique est celui d'une personne âgée, hospitalisée lors d'un épisode aigu ou après une chute, qui tarde à récupérer, et dont les médecins pensent qu'elle ne peut retourner à domicile. Compte tenu de la saturation des équipements en secteur urbain, la famille ou l'assistante sociale dépose des demandes d'admission dans plusieurs établissements. Mais faute de place la personne rentre chez elle, avec des aides, et se remet peu à peu. Lorsque la situation est stabilisée et qu'une place est libre, la personne refuse et/ou la famille hésite à rompre cet équilibre.

L'analyse a révélé que 68% des demandes d'admissions, tous services confondus, avaient été faites par un établissement hospitalier, contre 32 % à partir du domicile. Ce constat pourrait conduire à revoir les critères de priorité, sachant que les demandes faites pour des personnes à domicile ont parfois été le fait d'aidants épuisés et désemparés,

mais également de personnes qui ont pris leur décision et ne souhaitent rentrer au plus vite.

Malgré la remise à jour, il restait en mai 248 dossiers récents ou encore valides.

B) De la gestion des liste d'attente à la réflexion sur les conditions de l'admission

Une liste d'attente excessive n'est donc pas nécessairement un atout pour un établissement, et peut avoir des effets pervers sur la qualité de l'accueil. C'est pourquoi, au-delà de l'urgence d'une gestion administrative rigoureuse, une réflexion devait être menée sur les critères et les conditions de l'admission, puisqu'il est admis que les circonstances qui entourent l'entrée en maison de retraite sont déterminantes pour l'adaptation de la personne âgée à son nouvel environnement.

Compte tenu de la pratique de l'admission découverte à Mortain, des observations et entretiens effectués, j'ai alors rédigé un document de travail intégrant des propositions pour amorcer une démarche qualité sur l'entrée en Maison de Retraite.

Ce travail n'a pas été intégré dans la démarche sur le projet de vie, et les modalités d'entrée aux Savarounes restent un sujet sensible pour lequel il existe des divergences d'approche au sein de l'encadrement. Cependant la réflexion est amorcée et plusieurs points ont été actés : lorsqu'une place est refusée, ce refus ne donne plus lieu à une relégation en fin de liste d'attente. Il n'existe toujours pas de commission d'admission, mais le consentement, ou à défaut l'information de la personne âgée est vérifiée. Chaque entrée est anticipée autant que possible, avec une visite du cadre au domicile ou dans l'établissement hospitalier. La personne (ainsi que sa famille) est ensuite invitée à visiter (ou revisiter) l'établissement, voire à y passer une journée si elle le souhaite.

3.3.2 Une réflexion en marche sur la sectorisation et le projet de vie

A) Le projet de vie confronté à la sectorisation : un bilan en demi teinte

Le bilan, un an après la restructuration, le travail sur le projet de vie des services, l'élaboration du projet d'accueil à temps partiel, le débat récurrent sur la rotation du personnel, ont parfois bousculé les certitudes sur la pertinence de la sectorisation. Instauré après la restructuration pour pallier l'insuffisance de personnel, le fonctionnement par secteur permet également de limiter le nombre de personnes trop fragiles ou malades, puisque le nombre de lits disponibles aussi bien dans le service pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer que dans le service des personnes lourdement handicapées se trouve mécaniquement limité.

Ce fonctionnement présente l'avantage de regrouper des personnes ayant des besoins assez similaires, et par conséquent de faciliter les soins qui leur sont prodigués. Au-delà des soins, il permet l'adaptation d'un climat et d'activités spécifiques, particulièrement pour l'animation. L'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui marche toute la journée, et peut présenter des troubles graves du comportement, n'a rien à voir avec celui d'une personne fragilisée par la maladie ou en soins palliatifs. Quand aux personnes relativement bien portantes, elles peuvent aller et venir à leur gré sans être confrontées à la maladie ou la dégradation mentale, envers laquelle elles manifestent du reste une tolérance souvent très limitée.

Mais ce fonctionnement suppose à contrario que la personne qui habite un étage est susceptible d'être déplacée si son état se dégrade. Pire, il est arrivé qu'un couple soit séparé et vive sur deux étages, parce que l'un était valide et l'autre non.

Or les personnes valides savent parfaitement qui habite dans les autres étages, et lorsque ces déménagements ont lieu ils sont souvent mal vécus par la personne et son entourage, à *fortiori* lorsqu'ils surviennent au retour d'une hospitalisation.

De plus, il existe un effet de ghetto dans les étages pour personnes non valides, puisque elles prennent leurs repas sur place et ne sortent presque jamais du service.

- B) Le parcours de vie au sein de l'établissement : une réflexion à poursuivre, pour y intégrer un jour le projet d'accueil à temps partiel

La sectorisation des maisons de retraite est un fonctionnement assez répandu, et « les Savarounes » n'est pas le seul établissement à avoir choisi ce mode de fonctionnement. Alors que la transformation des maisons de retraite en EHPAD visait entre autre à supprimer les sections de cure médicales, la création d'unités, en général sécurisées, pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est devenu presque incontournable lors des créations et des restructurations de structures pour personnes âgées.

L'établissement élabore son projet de vie et de soins selon les orientations souhaitées mais aussi selon ses possibilités. Selon Gérard Brami, directeur de maison de retraite « *il est clair qu'aucun établissement ne peut poser comme principe de refuser à tout un groupe Iso ressources d'accéder en son sein : il s'agirait alors d'une véritable discrimination. Toutefois, l'idée de fixer des pourcentages à chaque groupe est légale et permet ainsi d'équilibrer les différentes catégories de dépendance admises dans l'institution*⁸⁴ ».

⁸⁴ BRAMI G. Quelle politique d'admission dans les établissements ? *Bulletin juridique de la santé publique* n° 72, avril 2004, p 17-19

Mais le projet de vie doit être celui de la personne avant d'être celui du service, et doit prendre en compte l'ensemble du parcours personnel, qui commence avant l'entrée en maison de retraite. La sectorisation pourrait alors être un moyen d'accompagner la dernière partie du parcours de vie de la personne âgée, en adaptant le service, ou certaines parties du service, aux évolutions de son état physique et psychique. Encore faut-il que le contrat soit clair, et que les modifications qui pourraient intervenir au cours du séjour soient anticipées lors de l'admission, expliquées dans le contrat de séjour et le règlement de fonctionnement. Mais surtout, ces passages parfois inéluctables ne doivent pas avoir pour effet de faire passer la personne âgée du statut «d'être social » à celui «d'objet de soins ».

Et la Maison de retraite «les Savarounes », au travers de ses projets et malgré les rigidités d'une sectorisation très marquée, s'attache à préserver au maximum la vie sociale de tous ses résidents, en développant les activités d'animation à tous les étages, et en s'ouvrant largement sur l'extérieur.

CONCLUSION

En définitive, le débat récurrent sur le lieu de résidence de la personne âgée ne masque-t-il pas la question de fond, qui est de savoir comment accompagner le « bien vieillir » ? Actuellement, que l'on « maintienne » à domicile, ou que l'on « place » en maison de retraite, il s'agit d'organiser une « prise en charge ». Les mots utilisés, et que nous avons si parfaitement intégrés à notre vocabulaire que nous n'en percevons plus le caractère profondément autoritaire, montrent à eux seuls comment le vieillard est exclu d'emblée des décisions qui le concernent.

Comme cela a été démontré, la vie au domicile doit rester un objectif prioritaire, tant qu'il correspond réellement au désir de la personne âgée. Mais cet objectif n'est viable que si les conditions de sa réalisation sont clairement définies, au-delà des idées reçues et des représentations. Il importe donc de comprendre pourquoi et comment une personne âgée vit chez elle, et si son mode de vie lui permet de donner un sens aux dernières années de la vie. Occulter cette question risque de conduire à des ruptures irrémédiables. Hôpital ou maison de retraite, l'entrée dans une structure collective reste pathogène, car trop souvent non consentie et non préparée, elle occulte l'identité et la personnalité des personnes fragiles.

Mais être citoyen et autonome, c'est aussi parfois adapter sa vie en tenant compte du souhaitable et du possible. Et il n'est pas plus acceptable de décider à la place de la personne âgée que de la laisser épuiser jusqu'à l'extrême son entourage. L'angélisme et l'approche sentimentaliste de la vieillesse contribuent à infantiliser les personnes âgées et les rendre dépendantes.

Cependant un citoyen fragile, autonome ou non, indépendant ou non, peut être accompagné, aidé, guidé.

C'est pourquoi, si nous voulons réellement offrir un choix de vie à la personne âgée, il reste à inventer et diffuser des formes d'accompagnement et d'habitats hybrides entre espace privé et espace collectif, où le soin médical prenne sa juste place. La recherche d'une synergie entre l'aide à domicile et celle que peut apporter une structure plus collective, pourrait, au fil des années, prévenir et accompagner les effets du vieillissement. Cela va bien au-delà des solutions de répit par l'hébergement temporaire, et reste une affaire de réceptivité et d'imagination, au moins autant que de moyens.

Il appartient donc aux responsables d'établissement de se positionner clairement comme acteurs à part entière du champ gérontologique, et non comme dépositaires d'une clientèle captive. Ouvrir les établissements vers l'extérieur, permettre aux résidents de rester intégrés dans leur quartier, prendre en compte la parole de la personne âgée, trouver de nouveaux partenariats sont des pistes encore trop peu explorées, mais qui pourraient dans l'avenir modifier en profondeur le paysage institutionnel.

De plus, comme l'expriment avec justesse les auteurs du très bel article déjà cité⁸⁵ « *Il faut cesser de penser que le champ gérontologique a des relents de « guerre sainte » relevant de petits débats entre partisans du maintien à domicile et tenants de l'institutionnalisation, et dont l'issue conforte les opinions et la sclérose mentale de chacun* ».

Mais aucune innovation n'aura de sens si les divers acteurs qui accompagnent les personnes âgées, et parmi eux les directeurs d'établissements, ne restent pas très vigilants sur les circonstances qui entourent les changements *de lieux et de mode de vie*. Faute de quoi nous pourrions ne construire que « *le miroir d'un humanisme de musée*⁸⁶ ».

⁸⁵ ⁸⁵ VERCAUTEREN R, LORIAUX M, PREDAZZI M, FERNANDO M *Pour une approche pluridisciplinaire de l'habitat des personnes âgées*, in VERCAURETEN R (Responsable de publication). *Des lieux et des modes de vie pour les personnes âgées*.2000.p 15

⁸⁶ *Ibidem*, p 23

Bibliographie

Ouvrages

VEYSSET-PUIJALON B. (responsable de publication). *Être vieux, de la négation à l'échange*. Paris : Editions Autrement, 1991. 201 p

FORCET JY., BAZELLE M-L. *Sortir la personne âgée de son isolement, le rôle de l'institution (re)socialisante*. Paris : Editions Frison Roche, 1999. 202p

VERCAURETEN R (Responsable de publication). *Des lieux et des modes de vie pour les personnes âgées. Expériences et analyses pluridisciplinaires internationales*. Toulouse : Editions Erès. .2000

MARTIN C (responsable de publication). *La dépendance des personnes âgées, quelles politiques en Europe ?* Rennes : Editions ENSP, 2003. 367 p.

LACIARD J-C (Directeur de publication). *Handicap, enjeux et perspectives*, Paris : Edition Weka, 2003. Les dossiers du médico social.

GUISSET MARTINEZ M-J. *Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, donner du sens aux pratiques*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer,2004. 155 p. Guide repère

LELIEVRE N. *Le statut juridique de la personne âgée en établissement de soins et maison de retraite*, Editions hdf, 2004.

CHAUVIERE M. *Le travail social dans l'action publique, sociologie d'une qualification controversée*. Paris :Edition Dunod, 2004. 300 p.

FONDATION NATIONALE DE GERONTOLOGIE. *L'entrée en institution*. *Gérontologie et société* n° 112, 234 p

LEBLANC O. *Le guide des Maisons de retraite en France : 1000 établissements visités et sélectionnés*. Paris : Editions Les guides du Carquois, 2005. 432 p

Articles de périodiques

BEAUGRAND J. BERGER C. CAUBET E et al. *Le réseau gérontologique, protection ou piège?* *Gérontologie*, n° 101, 1/1997

Ferrey G. *Psychopathologie de la personne âgée à domicile*, *Soins gérontologique*, mars avril 2000 p4-7.

parant A. *La dépendance du grand âge, un défi sous estimé*. *Risques* n° 47, septembre 2001.

HEE Mouaci C. *L'accueil temporaire en maison de retraite : résoudre demain une problématique complexe au service d'un besoin évident des personnes âgées fragilisées*, *La revue de gériatrie*, 2001/12, p33-39.

DOSSIER : L'HEBERGEMENT TEMPORAIRE. *Soins gérontologie* n°34, mars avril 2002, p 14-31.

Fournier P. *La collaboration ville hôpital de la filière au réseau gérontologique : éviter une hospitalisation non justifiée ou réussir une sortie difficile*. *Gérontologie et société*, n° 100, 2002/03, p131-145.

Colvez A, Gay M, BLANCHARD, Fages D. La coordination g rontologique : pour qui, pour quoi, comment ? G rontologie et soci t , n  100, 2002/03, p25-34.

Dossier : Comment utiliser le plan Alzheimer . Geroscopie n 1, octobre 2002. p18-30

Brossard M, ARBUZ G. Le maintien   domicile, un choix pour le patient  g  et sa famille ? Soins g rontologie n  39, janvier/f vrier 2003.

Benamou Y. Une Maison de Retraite autogestionnaire et solidaire, initiative de « copines » de 25 ans, Le monde, 26 septembre 2003.

parant A. Edifiante canicule. Futuribles n  291, novembre 2003, p 69-78.

Henrard J.C. Approche syst mique de la d pendance dans une perspective comparative France Qu bec, G rontologie et soci t  n  107, d cembre 2003.

Arbuz G. Maintien   domicile ou vie en institution ? G rontologie n  131, 3/2004, p26-44.

BRAMI G. Quelle politique d'admission dans les  tablissements ? Bulletin juridique de la sant  publique n  72, avril 2004, p 17-19

Helfter C. Accueil temporaire des personnes handicap es et  g es, changer de logique. Actualit s sociales hebdomadaires, 19 novembre 2004 p 21-22.

ROSELIER M. devenir les parents de ses propres parents. Le Monde, 24/12/2004.

ROCHER J.L. Le Cantal invente les maisons d'accueil pour personnes  g es. Le Monde, 27 janvier 2005.

AZEMA J. Un EHPAD accueilli dans un foyer de migrants, le Mensuel des maisons de retraite n  77, janvier 2005, p 12-13.

DOSSIER : architecture m dico-sociale. Techniques hospitali res, janvier-f vrier 2005, p 14-53.

M moire

Sarciat Lafaurie I. Les personnes  g es psychiquement d pendantes : quelles perspectives pour les  tablissements d'h bergement. M moire de Directeur d' tablissement sanitaire et social. ENSP 2002, 79 p

Rapports et documents

DIRECTION DE LA RECHERCHE DES ETUDES DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES., l'appr ciation de l'allocation personnalis e d'autonomie par les b n ficiaires ou leurs proches, Etudes et r sultats n 371, janvier 2005

DIRECTION DE LA RECHERCHE DES ETUDES DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES Les  tablissements d'h bergement pour personnes  g es en 2003 : activit  et personnels,  tudes et r sultats n  379, f vrier 2005

DIRECTION DE LA RECHERCHE DES ETUDES DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES. Les  tablissements d'h bergement pour personnes  g es en 2003 : locaux et  quipement, Etudes et r sultats n  380, mars 2005

DIRECTION DE LA RECHERCHE DES ETUDES DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES.« Personnes  g es d pendantes et aidants potentiels : une projection   l'horizon 2040 », Etudes et r sultats n  160, f vrier 2002

LAROQUE P. Rapport de la Commission d'étude sur les problèmes de la vieillesse. Paris : La documentation française, 1962

ARRECKX M. L'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes. Paris : La Documentation Française, 1979.

ASSEMBLEE NATIONALE. Les conséquences sanitaires et sociales de la canicule. Rapport n° 1455 de la commission d'enquête parlementaire, enregistré à la présidence de l'Assemblée nationale le 25 février 2004. Disponible sur internet www.assemblee-nationale.fr

Commissariat général au plan. Perspective des besoins d'hébergement en établissement pour les personnes âgées dépendantes », premier volet : détermination du nombre de places en 2010, 2015 et 2025. Mission conduite par M Stéphane Le Bouler, à la demande de Mme Catherine Vautrin, alors Secrétaire d'Etat aux personnes âgées. Juillet 2005. Disponible sur internet www.plan-gouv.fr

GALLEZ c. Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé. Rapport n°2454, 6 juillet 2005. Disponible sur internet www.senat.fr/commission/sante

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. DGAS/2C/WD/D/CLIC/Cahierch.doc. Cahier des charges portant recommandations et procédures pour le développement des centres locaux d'information et de coordination (CLIC). Source : Dossier documentaire ENSP sur la coordination gérontologique

CONSEIL GENERAL DU PUY DE DÔME. Schéma gérontologique du département du Puy de Dôme 2004-2008

Textes législatifs et juridiques

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.

LOI no 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Loi de modernisation sociale n° 2002-73 du 17 janvier 2002 modifiant La loi n° 89-475 du 10 juillet 1989 relative à l'accueil par des particuliers, à leur domicile, à titre onéreux, de personnes âgées ou handicapées adultes.

LOI no 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

LOI n° 2000-289 du 31 mars 2003 portant modification de la 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 à l'autonomie

Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles

Décret n° 2004-1538 du 30 décembre 2004 relatif aux particuliers accueillant à titre onéreux des personnes âgées ou handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire)

Décret n° 2005-118 du 10 février 2005 relatif aux modalités de médicalisation et de tarification des prestations de soins remboursables aux assurés sociaux dans les établissements mentionnés au II de l'article L 313 -12 du code de l'action sociale et des familles et modifiant ce code.

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L.311-14 du code de l'action sociale et des familles

Circulaire n° DGAS/AVIE/2C/2001/224 du 18 mai 2001 relative aux centres locaux d'information et de coordination

Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/n° 2002/157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatrique

Sites internet

www.famidac.net

www.agevillage.com

www.personnes-agees.gouv

www.fhf.fr

www.plan-gouv.fr

www.assemblee-nationale.fr

www.service-public.fr

www.fondation-mederic-alzheimer.org

www.fdf.org (site de la Fondation de France)

Liste des annexes

Liste des annexes

- Annexe 1 : Charte de la personne âgée dépendante
- Annexe 2 : Présentation de la grille AGGIR sur le site www.service-public.fr
- Annexe 3 : Garde de nuit : Extraits de la convention collective nationale des salariés du particulier employeur.
- Annexe 4 : Garde de nuit : Extraits de la convention collective nationale des organismes d'aide ou de maintien à domicile.
- Annexe 5 : Garde itinérante de nuit, une formule à suivre. Article de Corinne Megy sur le site www.vivrecentans.fr
- Annexe 6 : Guide d'entretien avec les responsables de structures d'aide à domicile
- Annexe 7 : Guide d'entretien avec les résidents des 3^{ème} et 4^{ème} étages de la Maison de retraite "Les Savarounes"
- Annexe 8 : Synthèse du groupe de travail Directeurs d'EHPAD /assistants sociales sur le thème du « Placement en urgence »
- Annexe 9 : Analyse de la liste d'attente de la maison de retraite « Les Savarounes » au 16 mai 2005

Annexe 1

CHARTRE DES DROITS ET DES LIBERTÉS DE LA PERSONNE ÂGÉE DÉPENDANTE

Nouveau texte rédigé en 1997 de la charte établie en 1987,
par la Commission Droits et libertés des personnes âgées dépendantes
de la Fondation Nationale de Gérontologie.

La vieillesse est une étape pendant laquelle chacun doit pouvoir poursuivre son épanouissement.

La plupart des personnes âgées, resteront autonomes et lucides jusqu'au dernier moment de leur vie. L'apparition de la dépendance, quand elle survient, se fait à un âge de plus en plus tardif. Cette dépendance peut être due à l'altération de fonctions physiques et/ou l'altération de fonctions mentales.

Même dépendantes, les personnes âgées doivent continuer à exercer leurs droits, leurs devoirs et leurs libertés de citoyens. Elles doivent aussi garder leur place dans la cité, au contact des autres générations, dans le respect de leurs différences.

Cette charte a pour objectif de reconnaître la dignité de la personne âgée devenue dépendante et de préserver ses droits.

a) ARTICLE I - CHOIX DE VIE

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. Il faut l'informer de ce risque et en prévenir l'entourage. La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible son désir profond.

b) ARTICLE II - DOMICILE ET ENVIRONNEMENT

Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins.

La personne âgée dépendante ou à autonomie réduite réside le plus souvent dans son domicile personnel. Des aménagements doivent être proposés pour lui permettre de rester chez elle.

Lorsque le soutien au domicile atteint ses limites, la personne âgée dépendante peut choisir de vivre dans une institution ou une famille d'accueil qui deviendra son nouveau domicile.

Un handicap mental rend souvent impossible la poursuite de la vie au domicile. Dans ce cas l'indication et le choix du lieu d'accueil doivent être évalués avec la personne et ses proches. Ce choix doit rechercher la solution la mieux adaptée au cas individuel de la personne malade.

Son confort moral et physique, sa qualité de vie, doivent être l'objectif de constant, quelle que soit la structure d'accueil.

L'architecture des établissements doit être conçue pour répondre aux besoins de la vie privée. L'espace doit être organisé pour garantir l'accessibilité, l'orientation, les déplacements et garantir les meilleures conditions de sécurité.

c) ARTICLE III - UNE VIE SOCIALE MALGRÉ LES HANDICAPS

Toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société.

Les urbanistes doivent prendre en compte le vieillissement de la population pour l'aménagement de la cité.

Les lieux publics et les transports en commun doivent être aménagés pour être accessibles aux personnes âgées, ainsi qu'à tout handicapé et faciliter leur participation à la vie sociale et culturelle.

La vie quotidienne doit prendre en compte le rythme et les difficultés des personnes âgées dépendantes, que ce soit en institution ou au domicile.

Toute personne âgée doit être informée de façon claire et précise sur ses droits sociaux et sur l'évolution de la législation qui la concerne.

d) ARTICLE IV - PRÉSENCE ET RÔLE DES PROCHES

Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes.

Le rôle des familles qui entourent de leurs soins leurs parents âgés dépendants à domicile, doit être reconnu. Ces familles doivent être soutenues dans leurs tâches, notamment sur le plan psychologique.

Dans les institutions, la coopération des proches à la qualité de la vie doit être encouragée et facilitée. En cas d'absence, ou de défaillance des proches, c'est au personnel et aux bénévoles de les suppléer.

Une personne âgée doit être protégée des actions visant à la séparer d'un tiers avec qui, de façon mutuellement consentie, elle entretient ou souhaite avoir une relation intime.

La vie affective existe toujours, la vie sexuelle se maintient souvent au grand âge, il faut les respecter.

e) ARTICLE V - PATRIMOINE ET REVENUS

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles. Elle doit pouvoir en disposer conformément à ses désirs, sous réserve d'une protection légale, en cas de dépendance psychique.

Il est indispensables que les ressources de la personne âgée soient complétées lorsqu'elles ne lui permettent pas d'assumer le coût des handicaps.

ARTICLE VI - VALORISATION DE L'ACTIVITÉ

Toute personne âgée dépendante doit être encouragée à conserver des activités. Des besoins d'expression et des capacités d'accomplissement persistent même chez les personnes âgées qui ont un affaiblissement intellectuel sévère. Développer des centres d'intérêt évite la sensation de dévalorisation et d'inutilité. La participation volontaire à des réalisations diversifiées et valorisantes (familiales mais aussi sociales, économiques, artistiques, culturelles, associatives, ludiques, etc.) doit être favorisée. L'activité ne doit pas être une animation stéréotypée, mais doit permettre l'expression des aspirations de chaque personne âgée. Une personne âgée mentalement déficitaire doit pouvoir participer à des activités adaptées. Les activités infantilisantes ou dévalorisantes sont à rejeter.

f) ARTICLE VII - LIBERTÉ DE CONSCIENCE ET PRATIQUE RELIGIEUSE

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir participer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix. Chaque établissement doit offrir un local d'accès aisé, pouvant servir de lieu de culte, et permettre la visite des représentants des diverses religions. Les rites et usages religieux s'accomplissent dans le respect mutuel.

g) ARTICLE VIII - PRÉSERVER L'AUTONOMIE ET PRÉVENIR

La prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit. La vieillesse est un état physiologique qui n'appelle pas en soi de médicalisation. La dépendance physique ou psychique résulte d'états pathologiques, dont certains peuvent être prévenus ou traités. Une démarche médicale préventive se justifie donc, chaque fois que son efficacité est démontrée. Les moyens de prévention doivent faire l'objet d'une information claire et objective du public, en particulier des personnes âgées, et être accessibles à tous.

ARTICLE IX - DROITS AUX SOINS

Toute personne âgée dépendante doit avoir, comme tout autre, accès aux soins qui lui sont utiles. Aucune personne âgée ne doit être considérée comme un objet passif de soins, que ce soit au domicile, en institution ou à l'hôpital. L'accès aux soins doit se faire en temps utile, en fonction du cas personnel de chaque malade et non d'une discrimination par âge. Les soins comprennent les actes médicaux et paramédicaux qui permettant la guérison chaque fois que cet objectif peut être atteint. Ces soins visent aussi à réduire les fonctions et à compenser les handicaps. Il s'appliquent à améliorer la qualité de vie en soulageant la douleur, à maintenir la lucidité et le confort du malade, en réaménageant espoirs et projets. L'hôpital doit donc disposer des compétences et des moyens d'assurer sa mission de service public auprès des personnes âgées malades. Les institutions d'accueil doivent disposer des locaux et des compétences nécessaires à la prise en charge des personnes âgées dépendantes, en particulier dépendantes psychiques. Les délais administratifs abusifs qui retardent l'entrée dans l'institution choisie doivent être abolis. La tarification des soins doit être déterminée en fonction des besoins de la personne âgée dépendante et non de la nature du service ou de l'établissement qui la prend en charge.

h) ARTICLE X - QUALIFICATION DES INTERVENANTS

Les soins que requiert une personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant. Une formation spécifique en gérontologie doit être dispensée à tous ceux qui ont une activité professionnelle qui concerne les personnes âgées. Cette formation doit être initiale et continue en cours d'emploi, elle concerne en particulier mais non exclusivement tous les corps de métier de la santé. Ces intervenants doivent bénéficier d'une analyse des attitudes, des pratiques et du soutien psychologique.

i) ARTICLE XI - RESPECT DE LA FIN DE VIE

Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille. Certes, les affections sévères et les affections mortelles ne doivent pas être confondues : le renoncement thérapeutique chez une personne curable, constitue un risque aussi inacceptable que celui d'un acharnement thérapeutique injustifié. Mais lorsque la mort approche, la personne âgée doit être entourée de soins et d'attentions adaptées à son état. Le refus de l'acharnement ne signifie pas un abandon des soins mais doit, au contraire, se traduire par un accompagnement qui veille à combattre efficacement toute douleur physique et à prendre en charge la douleur morale. La personne âgée doit pouvoir terminer sa vie naturellement et confortablement entourée de ses proches, dans le respect de ses convictions et en tenant compte de ses avis. Que la mort ait lieu au domicile, à l'hôpital ou en institution, le personnel doit être formé aux aspects techniques et relationnels de l'accompagnement des personnes âgées et de leur famille avant et après le décès.

j) ARTICLE XII - LA RECHERCHE : UNE PRIORITÉ ET UN DEVOIR

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité. Seule la recherche peut permettre une meilleure connaissance des déficiences et maladies liées à l'âge et faciliter leur prévention. Une telle recherche implique aussi bien les disciplines biomédicales et de santé publique que les sciences humaines et les sciences économiques. Le développement d'une recherche gérontologique peut à la fois améliorer la qualité de vie des personnes âgées dépendantes, diminuer leurs souffrances et les coûts de leur prise en charge.

Il y a un devoir de recherche sur le fléau que représentent les dépendances associées au grand âge. Il y a un droit pour tous ceux qui en sont ou seront frappés à bénéficier des progrès de la recherche.

k) *ARTICLE XIII - EXERCICES DES DROITS ET PROTECTION JURIDIQUE DE LA PERSONNE*

Toute personne en situation de dépendance devrait voir protégés ses biens mais aussi sa personne.

Ceux qui initient ou appliquent une mesure de protection ont le devoir d'évaluer ses conséquences affectives et sociales.

L'exercice effectif de la totalité de leurs droits civiques doit être assuré aux personnes âgées, y compris le droit de vote, en l'absence de tutelle.

La sécurité physique et morale contre toutes agressions et maltraitements doit être sauvegardée.

Lors de l'entrée en institution privée ou publique ou d'un placement dans une famille d'accueil, les conditions de résidence doivent être garanties par un contrat explicite. La personne âgée dépendante peut avoir recours au conseil de son choix.

Tout changement de lieu de résidence ou même de chambre doit faire l'objet d'une concertation avec l'intéressé.

Lors de la mise en oeuvre des protections prévues par le Code civil (sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle), il faut considérer avec attention que :

- le besoin de protection n'est pas forcément total ni définitif ;
- la personne âgée dépendante protégée doit pouvoir donner son avis chaque fois que cela est nécessaire ;
- la dépendance psychique n'exclut pas que la personne âgée puisse exprimer des orientations de vie et doit toujours être informée des actes effectués en son nom.

l) *ARTICLE XIV - L'INFORMATION, MEILLEUR MOYEN DE LUTTE CONTRE L'EXCLUSION*

L'ensemble de la population doit être informé des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes.

Cette information doit être la plus large possible. L'ignorance aboutit souvent à une exclusion qui ne prend pas en compte les désirs de la personne.

L'exclusion peut résulter aussi bien d'une surprotection infantilissante que d'un rejet ou d'un refus de la réponse aux besoins.

L'information concerne aussi les actions immédiates possibles. L'éventail des services et institutions capables de répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes est trop souvent méconnu, même des professionnels.

Faire toucher du doigt la réalité du problème et sa complexité peut être une puissante action de prévention vis à vis de l'exclusion des personnes âgées dépendantes et peut éviter un réflexe démissionnaire de leur part.

Lorsqu'il sera admis par tous que les personnes âgées dépendantes ont droit au respect absolu de leurs libertés d'adulte et de leur dignité d'être humain, cette charte sera appliquée dans son esprit.

Présentation tirée du site www.papidoc.

Annexe 2

La grille AGGIR

La grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) constitue un *outil destiné à évaluer le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance, physique et psychique*, des demandeurs de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), dans l'accomplissement de leurs actes quotidiens.

L'évaluation se fait sur la base de **dix-sept variables** :

- **dix variables dites "discriminantes"** se rapportent à la perte d'autonomie physique et psychique et sont utilisées pour le calcul du GIR (groupe iso-ressources) : cohérence - orientation - toilette - habillage - alimentation - élimination - transferts (se lever, se coucher, s'asseoir) - déplacement à l'intérieur - déplacement à l'extérieur - communication à distance ;
- **sept variables dites "illustratives"**, concernant la perte d'autonomie domestique et sociale, n'entrent pas dans le calcul du GIR mais apportent des informations utiles à l'élaboration du plan d'aide : gestion personnelle de son budget et de ses biens - cuisine - ménage - transports - achats - suivi du traitement - activités de temps libre.

Chaque variable possède **trois modalités** :

- A : fait seul les actes quotidiens ;
- B : fait partiellement ;
- C : ne fait pas.

Les personnes âgées qui sollicitent le bénéfice de l'APA, sont classées dans les **six groupes iso-ressources** que compte la grille nationale, en fonction des aides à la personne ou techniques commandées par leur état. Ainsi :

- le **groupe iso-ressources 1** comprend les personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants ;
- le **groupe iso-ressources 2** concerne les personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions intellectuelles ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante. Ce groupe s'adresse aussi aux personnes âgées dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui ont conservé leurs capacités de se déplacer ;
- le **groupe iso-ressources 3** réunit les personnes âgées ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui ont besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'être aidées pour leur autonomie corporelle ;
- le **groupe iso-ressources 4** intègre les personnes âgées n'assumant pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur de leur logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillage. Ce groupe s'adresse également aux personnes âgées n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais devant être aidées pour les activités corporelles et pour les repas ;
- le **groupe iso-ressources 5** comporte des personnes âgées ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage ;
- le **groupe iso-ressources 6** réunit les personnes âgées n'ayant pas perdu leur autonomie pour les actes essentiels de la vie courante.

Seuls les quatre premiers GIR de la grille nationale ouvrent droit à l'APA, que les bénéficiaires se trouvent à domicile ou en établissement, à condition qu'ils répondent aux critères d'âge et de résidence.

Les personnes âgées classées en GIR 5 et 6 peuvent néanmoins prétendre au versement des prestations d'aide ménagère servies par leur régime de retraite ou par l'aide sociale départementale

Article disponible sur le site www.service-public.fr

Annexe 3

GARDE DE NUIT

EXTRAITS DE LA CONVENTION COLLECTIVE NATIONALE DES SALARIES DU PARTICULIER EMPLOYEUR

Convention collective du 24 novembre 1999, étendue par arrêté ministériel en date du 2 mars 2000, paru au Journal officiel du 11 mars 2000, sous réserve :

- au premier alinéa de l'article 1er du paragraphe d) Durée de la convention, de l'application de l'article L. 132-8 du code du travail.

- à l'article 9 (Ancienneté), de l'application de l'article L. 931-7 du code du travail.

- à l'article 4 de l'annexe IV, de l'application de l'article L. 952-6 du code du travail.

Modifiée ou complétée par :

- avenant n° 1 à l'annexe 6 du 18 mai 2000, étendu le 20 juillet 2000 (Journal Officiel du 26 août 2000.)

- accord du 18 mai 2000, étendu le 20 juillet 2000 (Journal Officiel du 26 août 2000)

- modèle de bulletin de salaire modifié par l'avenant du 25 octobre 2001 à l'annexe 2, étendu le 2 décembre 2002, (Journal Officiel du 11 décembre 2002).

- avenant à l'accord du 18 mai 2000, étendu le 3 décembre 2002 (Journal Officiel du 12 décembre 2002).

- Accord sur la garde partagée du 10 octobre 2002, étendu le 16 mai 2003 (Journal Officiel du 29 mai 2003), avenant à la convention collective nationale des salariés du particulier employeur.

10/65

ARTICLE 3 : POSTES D'EMPLOI A CARACTERE FAMILIAL (P.E.C.F.)- PRESENCE RESPONSABLE

Les salariés occupant un poste d'emploi à caractère familial assument une responsabilité auprès de personnes : enfants, personnes âgées ou handicapées, dépendantes ou non.

Dans le cadre de l'horaire défini dans le contrat, ces salariés peuvent effectuer des heures de travail effectif et des heures de présence responsable dont le nombre respectif sera précisé au contrat.

a) Définition de la présence responsable

Les heures de présence responsable sont **celles où le salarié peut utiliser son temps pour lui-même tout en restant vigilant** pour intervenir, s'il y a lieu.

Le nombre d'heures éventuelles de présence responsable peut évoluer notamment en fonction de :

- l'importance du logement,
- la composition de la famille,
- l'état de santé de la personne âgée, handicapée ou malade.

Une heure de présence responsable équivaut à 2/3 d'une heure de travail effectif.

b) Description des postes (EXTRAITS)

2 - DAME OU HOMME DE COMPAGNIE (NIVEAU 2)

Assure une présence auprès de personnes en veillant à leur confort physique et moral.

3 - ASSISTANT DE VIE 1 (NIVEAU 2)

Assure une présence auprès de personnes âgées ou handicapées en veillant à leur confort physique et moral, et en exécutant les tâches ménagères courantes.

4 - ASSISTANT DE VIE 2 (NIVEAU 3)

- Assure auprès des personnes âgées et handicapées dépendantes les tâches de la vie quotidienne que celles-ci ne peuvent réaliser, leur permettant ainsi de vivre à leur domicile.
- ou assistant de vie titulaire d'un certificat de qualification professionnelle « Assistant de vie ».

6 - GARDE-MALADE DE JOUR – A L'EXCLUSION DE SOINS (NIVEAU 3)

Assure une présence auprès de malade(s), à l'exclusion de soins, en veillant à leur confort physique et moral.

7 - GARDE-MALADE DE NUIT– A L'EXCLUSION DE SOINS (NIVEAU 4)

Garde malade de nuit étant à proximité du malade et susceptible d'intervenir à tout moment, à l'exclusion de soins.

Cet emploi n'est pas compatible avec un emploi de jour à temps complet. Le salarié reste à proximité du malade et ne dispose pas de chambre personnelle.

ARTICLE 6 : NUIT

a) Si le salarié est tenu de dormir sur place, sans contrainte horaire, le logement ne sera pas déduit du salaire net.

b) Poste d'emploi à caractère familial (P. E. C. F.)

1 - PRESENCE DE NUIT - NIVEAU 2 ET 3

La présence de nuit, compatible avec un emploi de jour, s'entend de l'obligation pour le salarié de dormir sur place dans une pièce séparée, sans travail effectif habituel, tout en étant tenu d'intervenir éventuellement dans le cadre de sa fonction.

Cette présence de nuit ne peut excéder douze heures.

Il ne pourra être demandé plus de cinq nuits consécutives, sauf cas exceptionnel.

- Pour les salariés tenus à une présence de nuit, le logement ne sera pas pris en compte dans l'évaluation des prestations en nature et donc ne sera pas déduit du salaire net.

- Cette présence de nuit sera prévue au contrat et rémunérée pour sa durée par une indemnité forfaitaire dont le montant ne pourra être inférieur à 1/6ème du salaire conventionnel versé pour une même durée de travail effectif. Cette indemnité sera majorée en fonction de la nature et du nombre des interventions.

- Si le salarié est appelé à intervenir toutes les nuits à plusieurs reprises, toutes les heures de nuit sont considérées comme des heures de présence responsable.

Cette situation ne peut être que transitoire. Si elle perdure le contrat sera revu.

2 - GARDE-MALADE DE NUIT - NIVEAU 4

Cet emploi n'est pas compatible avec un emploi de jour à temps complet. Le salarié reste à proximité du malade et ne dispose pas de chambre personnelle.

La rémunération est calculée sur une base qui ne peut être inférieure à 8 fois le salaire horaire pour 12 heures de présence par nuit.

Annexe 4

EXTRAITS DE LA CONVENTION COLLECTIVE NATIONALE DES ORGANISMES D'AIDE OU DE MAINTIEN A DOMICILE Agréée par arrêté du 18 mai 1983 JONC 10 juin 1983. (Brochure JO 3217)

Aide à domicile

Accord de branche du 24 juin 1999

Accord de branche (aide à domicile) relatif à la réduction du temps de travail

CHAPITRE IV : ORGANISATION DU TEMPS DE TRAVAIL - TRAVAIL DE NUIT.

Article 10.1 Définition

Toute intervention effectuée entre 22 heures et 7 heures est considérée comme travail de nuit.

Il est interdit de faire travailler de nuit :

- les femmes enceintes, dès lors qu'elles auront fourni un certificat médical ;
- les salariés de moins de 18 ans ;
- les salariés vivant seuls avec un ou des enfants de moins de 16 ans à charge (sauf sur demande expresse et écrite du salarié).

Article 10.2 : Nature de l'intervention

L'intervention de nuit à domicile s'inscrit dans le cadre d'un projet global de prise en charge à domicile des familles et des personnes. Elle répond à des besoins spécifiques.

Tout salarié peut être amené à travailler de nuit dans le cadre d'actions spécifiques.

Article 10.3 : Rémunération

Lorsque l'intervention consiste à passer la nuit au domicile du bénéficiaire, les heures de présence sont assimilées à des heures de travail effectif dans les conditions suivantes :

10.3.1. Lorsque l'intervention comporte simplement une fonction d'alerte et de surveillance, ou lorsque l'intervention nécessite des levers, tels que aide aux déplacements, soins d'hygiène et alimentation, le salarié est rémunéré sur la base de 4 heures pour 8 heures de présence.

10.3.2. Lorsque l'intervention nécessite dans son intégralité un travail effectif, toutes les heures sont rémunérées au taux normal du coefficient du salarié.

10.3.3. Toute autre intervention de nuit donne lieu soit à une majoration de salaire égale à 25 % du coefficient médian de la grille de rémunération du salarié (10^e année), soit à un repos compensateur égal à 25 % du temps de travail, celui-ci devant être pris dans les 2 mois qui suivent l'intervention. Cette majoration n'est pas cumulable avec celle prévue à l'article 9 de l'accord de branche relatif à l'organisation du travail du 31 octobre 1997.

Article 10.4 : Conditions d'intervention

10.4.1. Délai de prévenance.

Sauf urgence, un délai de prévenance d'un minimum de 4 jours avant la date d'intervention doit être respecté pour toute modification du planning de travail du salarié.

10.4.2. Information du salarié.

Le salarié doit être informé préalablement du cadre d'intervention. Il sera tenu compte de l'évolution des conditions d'intervention.

10.4.3. Hygiène et sécurité.

Pour toute intervention de nuit, l'organisme employeur doit vérifier qu'un endroit isolé et salubre est mis à la disposition du salarié et que le couchage est conforme aux règles d'hygiène.

10.4.4. Lieu d'intervention.

Le salarié intervient sur le secteur de travail défini par son contrat. Il peut également intervenir sur un secteur limitrophe.

Article 10.5 : Rythme de travail

Aucun salarié ne peut intervenir plus de 3 nuits consécutives. Ces 3 nuits consécutives doivent être suivies de 2 nuits de repos.

Avec l'accord écrit du salarié, il peut être dérogé à l'alinéa précédent, lorsque la situation de l'utilisateur nécessite la présence dudit salarié auprès de celui-ci plus de 3 nuits, en aucun cas ce nombre ne pourra dépasser 5 nuits.

Article 10.6 : Repos

Toute intervention d'au moins 8 heures de présence continue est suivie de 11 heures de repos.

Article 10.7

Refus par le salarié

Le salarié a la possibilité de refuser au maximum 2 fois par an d'effectuer un travail de nuit, sans que son refus constitue une faute ou un motif de licenciement.

Il doit notifier à l'employeur son refus par écrit.

Annexe 5

La garde itinérante de nuit, une formule à suivre

Les organismes (essentiellement des associations ou des CCAS) intervenant dans le secteur de l'aide à domicile des personnes en perte d'autonomie font preuve, depuis plusieurs années, d'un grand esprit d'innovation en proposant un nombre croissant de services diversifiés et personnalisés. Les initiatives qu'ils mettent en place vont toutes dans le sens d'une plus grande souplesse et d'une meilleure adaptation aux besoins des personnes concernées ou de leurs proches.

Une réponse adaptée à l'aide et à la sécurisation à domicile

Parmi l'éventail des services d'aide à domicile, une formule connaît un faible développement en France puisque l'on recense seulement une vingtaine de réalisations, il s'agit de la garde itinérante de nuit. Elle constitue pourtant une réponse souple et parfaitement adaptée en matière d'aide et de sécurisation des personnes à domicile et surtout, à un coût moindre que les formules d'aide de nuit aujourd'hui généralement adoptées. Son développement se heurte davantage à un manque d'information ou à des résistances psychologiques, notamment de la part des familles, qu'à de réelles difficultés de mise en œuvre. La garde itinérante de nuit consiste à prendre en charge un certain nombre d'actes de la vie quotidienne que les personnes ne peuvent pas accomplir elles-mêmes, à l'exclusion de tous services médicaux ou infirmiers, C'est essentiellement une aide au déshabillage et au coucher, voire à la toilette ou au change si nécessaire, à la vérification de la prise de médicaments mais c'est aussi une prise en charge du contrôle de l'environnement domestique afin de garantir une parfaite sécurité pendant les heures de sommeil. La mission du garde de nuit est également d'assurer une présence, de rassurer, de soutenir psychologiquement et de permettre une intervention rapide en cas d'incident.

Le garde de nuit intervient en général chez une dizaine de personnes au cours d'une tournée qui comprend deux visites programmées chez chacune d'entre elles. Ses services sont assurés entre 20h et 5h du matin. La première visite est constituée par l'aide au coucher et la vérification du domicile, la seconde intervention au cours de la nuit permet d'opérer une vérification de l'état de la personne et de répondre à ses besoins si elle est réveillée. En dehors de ces visites programmées, le garde peut intervenir à la demande du bénéficiaire, en général par l'intermédiaire d'un service de télé-assistance.

L'intérêt de la formule est indéniable puisqu'elle permet de disposer d'une aide et d'une sécurisation adéquate sans pour autant immobiliser une aide ménagère à domicile lorsqu'une présence continue n'est pas nécessaire. Elle s'avère beaucoup moins coûteuse sur le plan financier environ trois fois moins qu'une garde complète.

Aujourd'hui, ce mode original d'aide des personnes âgées ou d'ailleurs de toute personne en perte ponctuelle ou irréversible d'autonomie n'est proposé que par un très petit nombre de structures : parmi les plus anciennes l'AMSAM de Soissons qui propose ce service depuis 1985, l'ASSMAT de Troyes (1994), le SACD de Châteaudun (1996). Depuis 1998, l'APA de Mulhouse, la FEDOSAD de Dijon, la CCAS de Saint-Lô, ARCADIA de Roanne, la SAM-AREPA de Paris proposent également des gardes de nuit itinérantes. Plus récemment, l'AMPAD de Cannes et le CCAS de Châtellerauld ont mis en place cette prestation.

Les freins au développement de la formule

S'il est trop tôt pour connaître l'avenir des services de garde itinérante de nuit, il est en tout cas certain que ce nouveau type de service a donné l'occasion aux professionnels de faire valoir leur esprit d'initiative et d'imagination comme en témoignent les appellations : " Sommeil sans souci " (Châteaudun), " Les visiteurs du soir " (Saint-Lô) ou encore " Le soleil de minuit " (Paris). En témoigne également la volonté de faire connaître la formule : la SAM-AREPA de Paris a ainsi signalé son véhicule de tournée en y indiquant les coordonnées de l'association. Il est, en effet, indéniable que cette formule ne sera pérennisée que si elle est portée à la connaissance du plus grand nombre de personnes concernées. A savoir les particuliers mais aussi les professionnels, dont les responsables de structures d'hébergement.

Pour qu'un service de garde itinérante trouve le point d'équilibre en termes de rentabilité, il faut en moyenne qu'une dizaine de personnes soient prises en charge par un garde. Or, malgré l'ancienneté de certains de ces services, le nombre d'abonnés dépasse rarement 25 personnes.

Quels sont les principaux freins au développement de cette formule ? Ils sont essentiellement liés à la méconnaissance de l'existence de la prestation. Or communiquer largement est coûteux pour les associations et c'est souvent le bouche à oreille qui fait office de campagne de publicité. Deuxième frein : les résistances psychologiques des familles. Bien souvent, les proches d'une personne en perte d'autonomie se disent davantage rassurés par une présence tout au long de la nuit plutôt que par des visites ponctuelles même si la garantie de surveillance est avérée. Troisième frein au développement : il est plutôt à rechercher du côté des structures à même de proposer ce service qui induit des contraintes fortes en termes

d'organisation et de planning. L'organisation d'une tournée suppose une maîtrise des délais des trajets, une réponse rapide aux besoins des abonnés et le respect des horaires de visites fixés par les bénéficiaires, Dernière frein et non des moindres : la difficulté à trouver du personnel qualifié acceptant de travailler la nuit et de circuler seul dans des quartiers parfois difficiles.

Pourtant malgré ces freins, la formule peut trouver sa place dans l'éventail des prestations destinées à améliorer la qualité de vie des personnes en perte d'autonomie. Parmi les pistes de recherche explorées par les associations, on relève l'intercommunalité pour parvenir à constituer une demande potentielle suffisante, l'élargissement du concept d'itinérante à d'autres service comme l'aide de jour ou de week-end, la mise en place d'équipe de nuit (chauffeur et garde) afin d'assurer la sécurité et une moindre fatigue des personnels. Mais c'est également grâce à une revalorisation du statut d'aide ménagère que pourra se développer ce type de services dont tout laisse penser qu'il va concerner une part de plus en plus importante de la population.

Corinne Mégy

Article disponible sur le site : www.vivrecentans.fr

Annexe 6

Maison de retraite « Les Savarounes »

PROJET D'ACCUEIL TEMPORAIRE - ACCUEIL DE NUIT

GUIDE D'ENTRETIEN **AVEC LES PROFESSIONNELS DU MAINTIEN A DOMICILE**

1) QUESTIONS SUR LA STRUCTURE DE MAINTIEN A DOMICILE

- ❖ Quels sont les services que vous proposez ?
- ❖ Quelle est votre zone d'action géographique ?
- ❖ Quel est votre fonctionnement ?
- ❖ Disposez vous d'un service de garde de nuit ? Comment fonctionne -t-il ?
- ❖ Quels sont les partenaires et/ou réseaux avec lesquels vous travaillez actuellement ?

2) ETUDE DES BESOINS

- ❖ Quelles sont les principales difficultés rencontrées par les personnes âgées pour rester à leur domicile ?
 - ↳ Etat de santé psychique ?
 - ↳ Un sentiment de solitude ou d'insécurité ?
- ❖ Existe-t-il une forte demande de garde de nuit ou le besoin d'aide est-il limité à la journée ?
- ❖ Quelle est la nature du besoin exprimé la nuit ?
 - ↳ Ces besoins sont-ils liés à l'habitat ou à la personne ?
 - ↳ Sont ils exprimés par la personne âgée ou par son entourage ?
- ❖ Connaissez vous la proportion (ou le nombre) de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentées parmi les personnes que vous suivez ?
- ❖ Avez-vous beaucoup de demande de formules de répit clairement exprimées par les aidants ?

3) LA REPONSE AUX BESOINS

- ❖ Votre service a-t-il fixé des limites au maintien à domicile ou les limites de cette prise en charge sont elles établies au cas par cas ?
 - ↳ Quelles sont ces limites ?
 - ↳ Au cas par cas :
 - ↳ Qui décide ?
 - ↳ Quels sont les critères prépondérants ?
- ❖ Disposez vous de statistiques sur la fin des prises en charges et le devenir de ces personnes depuis début 2004 ?
- ❖ Actuellement quel est le délai moyen qui s'écoule entre la décision de placement en Maison de Retraite et l'obtention d'une place ?
- ❖ L'entrée en institution est-elle facilitée par un séjour en hospitalisation ?
- ❖ Le recours à l'hospitalisation est-il fréquent ?
- ❖

4) LE RESSENTI DE L'ASSOCIATION

- ❖ Pensez vous que le développement des alternatives à l'entrée en institution serait de nature à différer cette admission, ou à mieux la préparer ?
- ❖ Au vu des problèmes que vous rencontrez et des demandes des aidants, quels sont les temps où cette prise en charge vous semblerait la plus adaptée :

Annexe 7

L'ENTREE DES PERSONNES VALIDES EN MAISON DE RETRAITE

POURQUOI ?

GUIDE D'ENTRETIEN

Nom de la personne interrogée :

- ✓ Depuis quand êtes vous dans cette maison de retraite ?

- ✓ Avant de rentrer ici vous étiez
 - Chez vous
 - Dans un établissement hospitalier ; pourquoi ?
 - Dans un autre établissement

- ✓ Etiez vous propriétaire ou locataire de votre logement ?
- ✓ Habitez vous chez quelqu'un ?

- ✓ Dans quelle ville habitiez vous auparavant ?

- ✓ Vous souvenez vous des raisons de votre admission ici ?
 - Isolement
 - Logement inadapté
 - Maladie
 - Fatigue
 - Anxiété
 - Insécurité

- ✓ Auriez vous préféré rester chez vous, ou vous sentez vous plus en sécurité ici ?

- ✓ Avez-vous encore de la famille ?
- ✓ Recevez vous beaucoup de visite ?
- ✓ Sortez vous de temps en temps ?

Annexe 8

Analyse de la liste d'attente de la maison de retraite « Les Savarounes » au 16 mai 2005

		Etage 3		Etage 2		Etage 1		TOTAL	
		Personnes valides		Personnes dépendantes		Service protégé		Nombre	
		Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%		
Date de dépôt du dossier	2000	1	100		-		-	1	100
	2001	5	100		-		-	5	100
	2002	9	60	1	7	5	33	15	100
	2003	11	48	5	22	7	30	23	100
	2004	70	59	11	9	38	32	119	100
	2005	30	35	27	32	28	33	85	100
	Total	126	51	44	18	78	31	248	100
Sexe	Femmes	95	75	29	66	61	78	185	75
	Hommes	31	25	15	34	17	22	63	25
Age	Moins de 60 ans		-		-	1	1	1	0
	60 à 70 ans	6	5	1	2	5	6	12	5
	70 à 80 ans	29	23	10	23	23	29	62	25
	80 à 85 ans	34	27	13	30	20	26	67	27
	85 à 89 ans	20	16	11	25	15	19	46	19
	90 à 95 ans	25	20	4	9	9	12	38	15
	95 à 100 ans	12	10	3	7	5	6	20	8
	100 à 105		-	2	5		-	2	1
Etat marital	Veuvage	81	64	23	52	43	55	147	59

		Etage 3		Etage 2		Etage 1		TOTAL	
		Personnes valides		Personnes dépendantes		Service protégé			
		Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
	Divorcés	7	6	2	5	6	8	15	6
	Célibataires	9	7	5	11	5	6	19	8
	Marié	25	20	14	32	21	27	60	24
	NR	4	3		-	3	4	7	3
Isolement	NR	51	40	27	61	19	24	97	39
	Non	24	19	12	27	21	27	57	23
	Oui	51	40	5	11	38	49	94	38
Département	Puy de Dôme	116	92	44	100	76	97	236	95
	Auvergne	3	2	-	-		-	3	1
	Autres	7	6	-	-	2	3	9	4
Ville	Chamalières	31	25	7	16	19	24	57	23
	Clermont								
	Ferrand	48	38	18	41	28	36	94	38
	Agglo	20	16	7	16	16	21	43	17
	Autres villes 63	15	12	12	27	13	17	40	16
	Autres villes	12	10	-	-	2	3	14	6

	Domicile	49	39	6	14	31	40	86	35
--	----------	----	----	---	----	----	----	----	----

		Etage 3		Etage 2		Etage 1		TOTAL	
		Personnes valides		Personnes dépendantes		Service protégé		Nombre	%
		Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%		
Provenance du dossier	Domicile	49	39	6	14	31	40	86	35
	Etablissement	77	61	38	86	47	60	162	65
	Cébazat	13	17	7	18	13	28	33	20
	Chanat	4	5	3	8	4	9	11	7
	CHU	13	17	11	29	5	11	29	18
	Clémentel	5	6	-	-	-	-	5	3
	CRFPA	8	10	3	8	5	11	16	10
	Durtol/ Queyriaux	5	6	1	3	1	2	7	4
	autre EMS ou MR	8	10	4	11	3	6	15	9
	Divers HP	13	17	4	11	14	30	31	19
	Urgences CHU	2	3	3	8	-	-	5	3
	Autres CH	6	8	2	5	-	-	8	5
		NR		-		-	2	4	2
GIR	1 et 2	-	-	21	48	28	36	49	20
	3 et 4	30	24	12	27	38	49	80	32
	5 et 6	92	73	1	2	6	8	99	40
	non coté	4	3	10	23	6	8	20	8

Etage 1: 19 dossiers confirmés (jusqu'au 18/5/2004)

Etage 2: 20 dossiers confirmés (jusqu'au 5/2/2005)

Etage 3: 41 dossiers confirmés (jusqu'au 28/4/2004)

Annexe 9

SYNTHESE DES PROPOSITIONS DU GROUPE DE TRAVAIL SUR « LE PLACEMENT EN URGENCE »

Problème posé :

Les assistantes sociales et les coordinatrices, qu'elles soient de secteur, hospitalières ou rattachées à un C.L.I.C, sont trop souvent confrontées à des demandes d'admissions en institutions faites dans l'urgence, que ce soit à partir d'un établissement de soins ou du domicile.

Les admissions effectuées dans l'urgence (urgence relative toutefois, compte tenu des listes d'attente) se font, dans un certain nombre de cas, au mépris du consentement, voire même de la simple information, de la personne âgée, et peuvent se traduire par des difficultés d'adaptation parfois être dramatiques.

Le groupe, après avoir analysé les différents facteurs conduisant à cette situation, a essayé de d'explorer quels facteurs d'amélioration il était possible de proposer.

DIAGNOSTIC	PROPOSITIONS/ PISTES DE REFLEXION	ACTEURS CONCERNES
Un problème de vocabulaire	Considérant que l'usage des mots n'est jamais neutre, bannir le terme de « placement », réservé à la psychiatrie, et réserver le terme « EHPAD » au seul usage administratif.	Tous les travailleurs du secteur médico-social, les médecins et les pouvoirs publics.
Un problème juridique et éthique	Le Placement est incompatible avec le droit au libre choix énoncé par l'article 7 de la Loi du 2 janvier 2002 : Il faut donc tendre à faire de l'admission un projet concerté avec la personne âgée, quelque soit son état de santé et sa dépendance.	Les directeurs d'établissement Les travailleurs sociaux en charge du dossier d'admission. Les médecins

DIAGNOSTIC	PROPOSITIONS/ PISTES DE REFLEXION	ACTEURS CONCERNES
Un manque de places en Maison de Retraite	<ul style="list-style-type: none"> ↪ Création des lits prévus au schéma gérontologique (700) ↪ Gestion administrative rigoureuse et informatisée des dossiers d'admission et des listes d'attente au sein des établissements ↪ Dossier unique centralisé au niveau des CLIC 	<p>Pouvoirs publics FPH, CCAS, investisseurs associatifs ou privés</p> <p>Services administratifs et /ou Directeurs d'établissements</p> <p>CLIC avec pilotage CG</p>
Un manque le places en court séjour gériatrique et surtout en soins de suite	<ul style="list-style-type: none"> ↪ A créer, problème récurrent depuis plusieurs années. ↪ Repenser la prise en charge sanitaire de la vieillesse, et l'articulation du sanitaire et du social 	Pouvoirs publics, médecins
<p>Une absence d'anticipation. Causes principales :</p> <p>1) Rejet de l'institutionnalisation (dernière étape, déracinement, mauvaise image)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ↪ Développer les interactions domicile/ institution (repas, animation, sorties, hébergement à temps partiel) afin que la Maison de Retraite permette de rompre l'isolement au domicile. ↪ Préparer l'admission en amont : prise de contact, visite préalable, projet de vie. ↪ Poursuivre et accélérer les rénovations d'établissements ↪ Les doter de moyens en personnel cohérents avec les démarches de projet. 	<p>Direction et équipe : démarche qualité, projets d'établissement, mais avec le soutien des pouvoirs publics</p> <p>Pouvoirs publics</p>
<p>2) Une absence de coopération :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Entre le secteur du domicile et les établissements 	<ul style="list-style-type: none"> ↪ Décloisonnement par initiatives créatives (<i>Voir supra</i>). ↪ Projets de vie coordonnés, en impliquant également le médecin de famille . 	<p>C.L.I.C, structures de maintien à domicile, médecin</p> <p>Direction et équipe : démarche qualité, projets d'établissement, mais avec le soutien des pouvoirs publics</p>

DIAGNOSTIC	PROPOSITIONS/ PISTES DE REFLEXION	ACTEURS CONCERNES
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Entre les établissements et l'hôpital 	<p>↳ Création de places d'hébergement temporaire dédié, en établissement, pour les situations d'urgence non médicales de courte durée:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le temps de mettre en place un dispositif de maintien à domicile lors d'une sortie d'hospitalisation. ▪ En attendant une admission en maison de retraite ▪ Pour faire face à un imprévu familial (maladie, hospitalisation, évènement familial). <p>↳ Etablir un partenariat avec les établissements hospitaliers, afin d'anticiper et « protocoliser » les sorties, lors d'admissions ou de réadmission (personne déjà en établissement).</p>	<p>Direction et équipe : démarche qualité, projets d'établissement, mais avec le soutien des pouvoirs publics</p> <p>Directeurs, médecins, services sociaux des hôpitaux</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Entre les secteurs du domicile et l'hôpital 	<p>↳ Faire du réseau « ville hôpital » une réalité concrète, afin d'éradiquer les hospitalisations en urgence non justifiées médicalement.</p> <p>↳ Etablir un partenariat avec les établissements hospitaliers, afin d'anticiper et « protocoliser » les sorties.</p> <p><i>En conclusion : Remplacer le parallélisme des réseaux «ville hôpital » (sanitaire) et les réseaux CLIC (social) par un vrai réseau « Ville –EHPAD-Hôpital » médico-social.</i></p>	<p>C.L.I.C, médecins</p> <p>Responsables des structures de maintien à domicile, C.L.I.C, médecins, travailleurs sociaux des hôpitaux Tous</p>
<p>Pour des raisons de coût</p>	<p>↳ Aide aux moyens d'existence</p> <p>↳ Relèvement de l'APA en établissement</p>	<p>Pouvoirs publics Choix de société ?</p>