

# Colloque ANVA-B2 du mercredi 16 juin 2004

## DU PROJET COLLECTIF AU PROJET INDIVIDUEL DE VIE : QUAND LES HANDICAPS DE LA PERSONNE AGEE ET DE LA PERSONNE HANDICAPEE SONT PRIS EN CONSIDERATION

Président de séance :  
**Richard VERCAUTEREN, Institut de Gérontologie Ouest**

### Introduction

**Richard VERCAUTEREN** : Le débat sur le projet collectif et le projet individuel de vie est un thème particulièrement intéressant, dans la mesure où il essaye de confronter l'individuel au collectif, la personne en tant qu'individu face à l'institution, pas forcément institutionnalisée à travers une maison de retraite ou un MAS, mais aussi à domicile.

Nous allons essayer de travailler de façon réflexive sur un certain nombre d'éléments qui vont nous demander d'interroger l'individuel par rapport au collectif.

*Comment l'individu peut-il s'intégrer à l'intérieur d'un mécanisme qui le dominera peut-être à un certain moment ?*

Le système socialisé qu'est la structure risque bien sûr de s'opposer à la personne en soi qui vient dans l'institution, qui a l'habitude d'être un individu et qui soudain se retrouve confrontée à une collectivité, à des règlements complexes dont elle n'a pas toujours le sens.

Puisque nous sommes tous gérontologues ou à peu près autour de cette table, nous allons tous nous focaliser à travers le mécanisme de la vieillesse, du vieillissement. Cela ne veut pas dire que nous ne ferons pas un certain nombre de détours au niveau de la personne handicapée plus jeune. Ce saucissonnage de la politique en France nous permet de dire que parfois, nous sommes dans des aberrations les plus totales. Comme nous le disions avec une personne ici présente, on se retrouve à 59 ans à être handicapé, et à 60 ans à être une personne âgée ; pas avec les mêmes prises en charges et pas forcément avec les mêmes considérations qui devraient être assujetties à chacun des individus.

Toute la problématique va être aujourd'hui de s'interroger sur cet individu qui rentre dans l'établissement ou qui reste peut-être à domicile, mais aussi confronté à un système collectif auquel il va devoir se soumettre quelque part. Nous interrogerons le fait de l'adaptation.

*Enfin, l'individu doit-il s'adapter à la structure ou la structure à l'individu ?*

Si l'on sort un peu de l'idéal que nous aurions ensemble, il faudrait aussi s'interroger pour savoir s'il est possible aux professionnels et aux aidants, de faire en sorte que cela soit la structure qui s'adapte à l'individu comme il se devrait.

A travers deux tables rondes, nous essaierons de voir à la fois comment se montent les projets, mais aussi comment il est possible de recueillir à certains moments toutes les attentes des

personnes handicapées vieillissantes. Elles ont des attentes en tant que plaisirs, désirs, besoins parfois, de façon à pouvoir continuer à vivre jusqu'au bout dans les établissements, voire à domicile.

Pour nous aider, nous aurons des spécialistes de ce domaine. Denis L'HUILLIER est Directeur d'un établissement, ainsi que Sylvain CONNANGLE. La table ronde sera animée par Bernard LABOREL ingénieur social.

Une seconde table ronde réunira des responsables du maintien à domicile, une ergothérapeute dont je me demande toujours à quoi elle sert. La question que je me pose est finalement celle que tout le monde se pose, que tout ceux qui ne vous connaissent pas se posent. Audrey GARNIER s'occupe quant à elle de l'animation dans les établissements.

## **Handicap du jeune, handicap du grand âge : un même projet ?**

**Richard VERCAUTEREN : Institut de Gérontologie Ouest**

A mon sens, quelque chose rassemble sans doute ces 2 populations, c'est le handicap. Mais l'âge les différencie. L'âge en soi n'est pas au fondement même d'une différence, mais le handicap de la personne âgée arrive à des âges où la notion de handicap se surajoute à celle d'évacuation sociale. Quand on est jeune handicapé, l'évacuation sociale peut exister, c'est clair, mais elle n'est pas systématique ou en tout cas, pas dans les représentations de nos populations.

On peut considérer ces populations différentes en fonction des handicaps variables qui les atteignent.

Dans le cadre des personnes jeunes handicapées, nous avons affaire à des populations ayant un handicap intégré, car la jeunesse leur a permis socialement de l'intégrer, bien ou mal.

Inversement, s'agissant d'une personne âgée, elle le découvre très brutalement, à des âges très avancés de 85 ou 90 ans, où le projet en soi ne peut sans doute plus exister, dès l'instant où le handicap est extrêmement important.

S'interroger sur le projet de vie des personnes extrêmement âgées subissant des handicaps, interroge finalement le sens de la vie à partir de ce moment-là. Cela n'est pas forcément vrai quand on est jeune et handicapé, même si d'évidence, tout ceci peut être nuancé à beaucoup de niveaux.

Quand on est jeune, le handicap fait partie de la vie dès l'instant où l'on naît handicapé. On répond à un certain nombre de difficultés, il est intégré. A un âge très avancé, le handicap n'est absolument pas intégré, ne serait-ce que parce que la personne âgée a quand même un certain nombre de difficultés d'adaptation au changement assez inopportun et souvent assez brutal.

Cette notion d'intégration du handicap est liée à l'âge, dans la mesure aussi où la personne âgée n'est pas forcément une personne qui a la possibilité de s'adapter à toutes les situations. Je ne veux pas dire pour autant qu'un handicapé jeune s'adapte loin s'en faut, mais le pouvoir d'adaptation est quand même plus important que pour une personne âgée.

Le handicap de la personne jeune trouve des prises en charge plus ou moins adaptées mais souvent adaptées suivant le handicap, suivant la personne. Inversement, quand on est une personne âgée handicapée, on est avant tout une personne âgée avant d'être une personne handicapée. Force est de reconnaître d'ailleurs que ce qui pose la difficulté de la personne âgée handicapée, est quand même le handicap psychique, tout ce qui aujourd'hui pose l'épée de Damoclès sur toute personne dite âgée : la maladie d'Alzheimer. C'est sans doute une frayeur attendue, alors que les personnes handicapées âgées vivent dans le handicap même si le handicap naît à l'âge de 20, 25, 30, 40 ans, etc.

Chez les personnes âgées, il y a donc un handicap attendu, prévisible ce qui change totalement la nature du handicap, ou à défaut, la prise en considération et la prise en charge du handicap.

J'aime bien différencier la prise en considération de la prise en charge. Fait dominant, la prise en charge sera essentiellement d'ordre financier, voire d'ordre médical.

La prise en considération est tout le cheminement social qui va nous permettre de déterminer qu'une personne est handicapée et va devoir à un certain moment, s'intégrer en fonction de son potentiel et d'un certain nombre de capacités qui lui restent, pour pouvoir déterminer sa vie et avoir un certain nombre de projets.

En ce qui concerne les personnes âgées handicapées par rapport aux personnes jeunes handicapées, les modes de prise en charge et de prise en considération sont différents au niveau de l'aidant. On sait très bien que l'aidant familial de la personne handicapée jeune est lui même une personne jeune mais vieillissante, et que le handicapé jeune et vieillissant pose des problèmes particulièrement spécifiques à ses parents.

Inversement, une personne âgée handicapée ne pose pas de problèmes à ses parents malheureusement disparus, mais beaucoup de problèmes à nos enfants qui eux finissent par inverser la situation, d'enfants "normaux" —quelle normalité ? D'enfants conduisant normalement leurs parents vers le décès, ils se retrouvent finalement à parentaliser la personne âgée. Cela signifie qu'ils se substituent à beaucoup de difficultés de leur parent âgé, en inversant une situation d'enfant à celle de parents.

L'inversion des rôles de ce mécanisme pose la question de l'aidant jeune qui reste dans sa fonction de parent et de l'aidant âgé qui ne peut plus rester dans sa fonction stricte d'enfant, sauf à avoir des représentations sociales de l'enfant prenant en charge ses parents : auquel cas, d'accord, mais les rôles sont complètement inversés.

En terme de finalité, les projets sont différents entre un handicapé jeune et un handicapé âgé.

Comme postulat, posons que des différences de projets existent suivant le type de handicap que l'on peut avoir. Indépendamment de cela, s'il existe des projets d'avenir pour la personne handicapée jeune, je ne suis pas toujours convaincu que la personne handicapée âgée ait véritablement des projets d'avenir.

***Sur quelles bases fonde-t-on ces projets ?***

Même s'ils ne sont pas d'avenir, on peut quand même en avoir un certain nombre avec cette personne.

***A partir de quel moment et comment peut-on recenser le potentiel de cette personne âgée handicapée pour continuer à vivre avec elle, le restant d'une vie qui peut être encore intéressante et qui ne sera pas relayée à des systèmes d'exclusion, comme on le retrouve trop souvent ?***

Si le handicapé jeune a toujours un projet de vivre, je dirais que la personne âgée handicapée a des projets avant tout, de ne pas mourir trop tôt dans un isolement social particulièrement important. Cette lutte —je pèse mes mots en disant cela— pour ne pas mourir isolé du monde social est quelque chose de véritablement sensible chez la personne âgée.

La question devant se poser ici est de savoir si l'on va lutter pour elle ou avec elle. Lutter pour elle signifierait que l'on prend en charge un certain nombre de considérations à sa place. Lutter avec elle est comment la rendre acteur de son projet, alors qu'elle même n'a pas systématiquement de projets et ne continue plus à en avoir grandement.

C'est bien la notion de "pour elle" ou "avec elle" qui interroge la place et la dimension de l'individu à travers les mécanismes institutionnels et groupaux.

Si d'évidence, les projets se situent autour de la reprise en considération civique et civile de la personne, pour lui accorder la possibilité de vivre l'intégration sociale, bien évidemment et à l'inverse, on pourra s'interroger pour savoir comment l'ensemble des structures —maintien à domicile ou établissements— peuvent réagir pour faire avec elle et non pas à sa place, un projet qui va l'intéresser.

C'est donc bien sur les notions de désirs et de plaisirs que va se fonder la question du projet.

***Mais quels désirs et quels plaisirs pour la personne âgée ?***

C'est sans doute une question que l'on peut poser et à ce niveau, il faudra chercher un certain nombre de réponses à la pertinence et à la qualité que l'on mettra derrière le terme de projet.

On pourrait évidemment continuer *at vitam eternam* sur ce sujet loin d'arriver au bout, loin de nous satisfaire collectivement. Mais il est véritablement aujourd'hui sur les tablettes de chacun, y compris à l'Assemblée Nationale récemment à travers l'auto évaluation angélique que certains connaissent. Ce mécanisme d'autoévaluation a mis en évidence la question de ce projet individuel et de ce projet collectif. J'oserais dire que les tables rondes de cet après-midi vont interroger parallèlement, implicitement en tout cas, la pertinence de ce que ces données angéliques.

***Existe-t-il un projet individuel possible à travers un projet collectif d'établissement ?***

Ce sont les grandes questions problématiques que je voulais vous soumettre. Dans la mesure où vous n'êtes pas venus m'écouter moi —ce dont je vous remercie et ce qui me permettra de prendre un peu de distance— mais l'ensemble des autres intervenants, je vais donc leur laisser la parole.

A travers :

- cette courte intervention de départ, cette courte problématique que l'on va poser,
- toutes les questions que j'ai pu soulever sans apporter les réponses,
- toutes les nuances mises dans tout ce que j'ai dit qui ne peut pas être aussi abrupt que je ne l'ai exprimé,

si quelqu'un a des questions à poser, il ne faut surtout pas hésiter avant même de commencer le débat avec la table ronde.

Je vais donc laisser la parole à la salle, si quelqu'un a déjà l'occasion ou envie de réagir par rapport à mes propos somme toute un peu abrupts et attendent quelques nuances à l'intérieur du débat qui s'établira dans chacune des tables rondes.

Nous allons laisser la place à Bernard LABOREL pour présenter l'ensemble de ses invités.

## **La personne âgée confrontée au collectif**

**Animation Bernard LABOREL, IGOS Marseille**

Sylvain CONNANGLE est à un poste de direction d'un EPHAD ainsi que Denis L'HUILLIER, le premier à Bergerac et le second à Nancy.

Nous allons travailler en essayant d'organiser la réflexion. Dans un premier temps, nous avons la participation du Vice-Président du Conseil Général que je salue. Cela montre l'intérêt porté par rapport à nos problématiques, en dehors même de notre champ d'activité sur lequel nous reviendrons. Cette présence comme d'autres que j'ai pu ignorer signe bien là l'urgence d'un débat de fond sur ce que nous voulons faire à ce niveau. Pas simplement par rapport à des obligations réglementaires mais aussi par rapport à ce qui est central à l'ensemble de toutes nos démarches. L'ensemble des professionnels sur le champ du social, de la gérontologie, du handicap, sont quand même taraudés par une question qui nous a interpellés d'une manière criante l'année dernière : celle de la dignité des personnes.

Si nous voulons aborder cette question, il ne faudrait pas oublier le passage relativement traumatisant, même si ce n'est pas de notre chef, que constitue l'entrée dans un établissement. Nous partons d'une personne qui vit à domicile, dans un lieu qu'elle a construit symboliquement ou parfois matériellement, où elle s'investit affectivement, dans ses objets et dans ses repères.

A la survenue d'une difficulté de santé, mais pas essentielle, ou à la survenue d'un événement, la voilà obligée de se confronter à l'abord d'une prise en charge —terme malheureusement consacré— collective. Nous avons déjà initié une critique du terme sur laquelle nous reviendrons

C'est dire que dans le passage d'une situation personnelle "indépendante" à une prise en charge collective d'un établissement —fût-il ou est-il pensé à cet accueil d'une manière pertinente— il y a un phénomène de rupture qui porte en lui des effets délétères.

Dans le jargon gérontologique, on a tendance à dire que la personne quitte son domicile et vient en établissement où c'est son substitut de domicile. On n'a même pas ce courage de dire que ce n'est plus son domicile. L'établissement d'accueil de personnes âgées dépendantes a été conçu pour un hébergement collectif, par exemple dans sa configuration spatiale. Il y a un collectif de substituts de domicile. On peut passer d'un appartement de 30 à 50 m<sup>2</sup> à une chambre de 25 m<sup>2</sup>. On arrive dans des lieux pensés par d'autres : couleur des papiers peints etc. même si des établissements font des efforts à ce niveau. Il y a aussi un règlement.

Un certain nombre de données bien connues des professionnels sur lesquelles vous donnez votre avis, signent à un moment donné un caractère collectif face à une personne qui ne sera jamais totalement réductible au collectif. Comme il a été dit, elle est d'abord une personne avant d'être âgée, et à ce titre, elle se définit comme étant une personne historiquement spécifique, unique.

***Comment concilier cette unicité de la personne et cet accueil qui inévitablement "offre" un certain nombre de services collectifs ?***

Telle est la thématique qui va nous tarauder. A cet égard les organisateurs ont eu la bonne idée de s'adresser à 2 personnages de la gérontologie aujourd'hui connus, Monsieur CONNANGLE et Monsieur L'HUILLIER avec chacun leur regard pas obligatoirement identique sur tous les points.

C'est une parenthèse nécessaire de dire qu'il n'est pas utile que l'on soit toujours d'accord sur tout. Si nous faisons d'ailleurs des débats, cela montre bien les approches différentes. Nous

sommes nous-mêmes uniques et nous transportons notre histoire avec nous, notre culture, notre profession qui fait qu'un directeur n'aura peut-être pas la même approche qu'un animateur sur un moment donné. Cette rencontre des richesses et des particularités de chacun peut faire une pensée réflexive comme nous avons souhaité qu'elle intervienne cet après-midi.

Nous avons demandé à Sylvain CONNANGLE qui dirige un EPHAD à Bergerac et à Denis L'HUILLIER qui dirige un EPHAD à Nancy, d'essayer de nous faire part de l'approche originale qu'ils ont pu avoir.

Sylvain CONNANGLE est auteur avec Richard VERCAUTEREN d'un excellent livre aux éditions IRES sur le management des équipes en établissement gérontologique.

Vous êtes aussi le promoteur d'un système d'évaluation des besoins de la personne âgée dont j'aimerais que vous nous parliez. Le SMAF vient du Québec. Vous voudrez bien aussi nous parler de la manière dont vous envisagez le travail d'équipe en secteur gérontologique.

### **Dynamiser une équipe autour de la demande de la personne**

**Sylvain CONNANGLE, Directeur d'EPHAD à Bergerac**

Merci Monsieur LABOREL. Bonjour à toutes et à tous.

J'ai effectivement fait un long travail sur le SMAF, Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle. Cet outil n'a pas le pouvoir de tout résoudre mais amène uniquement une démarche qui va dans le sens de la nouvelle loi qui nous est opposable aujourd'hui, Loi 2002-2. Cette nouvelle Loi 2002-2 révolutionne quelque peu le secteur et remplace celle de 1975. Elle a la particularité de nous obliger à mettre en place un projet individualisé. Ce que disait Monsieur LABOREL est vrai : problématique de la personne âgée qui arrive en institution et qui connaît une véritable période de rupture, de deuil, sans délai moyen, de 1 jour à 3 ou 5 mois.

Le travail mené depuis quelques mois et quelques années est axé à 2 niveaux. C'est un outil performant et pertinent car nous sommes tous contraints d'appliquer la fameuse grille AGIR qui a le mérite d'exister et de pouvoir octroyer l'APA. Cette grille AGIR est avant tout administrative et permet de bénéficier ou non d'une allocation. Elle n'est en rien —ce n'est pas du tout sa vocation— un outil pour manager une équipe. On demande bien aux équipes de se positionner en dehors de ce qu'elles font. La particularité de la grille AGIR repose sur 3 choix mais surtout, elle n'aborde pas l'entière problématique de la personne dans sa globalité.

On est parti du préambule que pour bien orienter une personne et pour bien l'adapter à la structure. Ne soyons pas utopistes, on peut individualiser un projet mais dire que l'on personnalise en permanence un projet nous met en dehors d'un discours cohérent. On ne peut pas personnaliser en permanence un projet de vie. On peut l'individualiser en rapport à un projet institutionnel. Pour individualiser un projet, la première base est de connaître les besoins de la personne dans sa globalité.

Nous avons axé notre travail sur un aspect globalisant. Nous avons 29 items référencés. Je précise que je ne suis que le porteur de cette grille et non son créateur, ce dont je serais ravi. Cette grille a été créée, élaborée et testée scientifiquement au Canada par le Professeur **Régent Hébert** (?). Aujourd'hui, elle sert de financement au budget canadien et québécois. Elle arrive dans d'autres pays européens que sont la Belgique et l'Espagne.

Nous utilisons cette grille comme outil de collecte de données, j'insiste bien. Cela permet de répertorier la personne dans ses capacités à faire ou à ne pas faire. Je ne vous parlerai donc pas de la dépendance mais de l'autonomie fonctionnelle.

L'autonomie fonctionnelle

C'est une approche un peu innovante de mise en place du projet individualisé. On ne se base plus sur ce que la personne ne peut plus faire mais sur ce qu'elle peut encore faire. C'est un long débat et un grand défi que j'ai entrepris et que l'on a mené en équipe. Cela n'a pas été facile et cela ne l'est toujours pas. Retourner à une culture pour passer de ce qu'elle ne peut pas faire à ce qu'elle pourrait encore faire, n'est pas évident pour les équipes. La problématique de notre secteur est aussi d'être un secteur où viennent se télescoper plusieurs cultures :

- hospitalière,
- médico-sociale,
- ergothérapie, etc.

J'ai effectivement une ergothérapeute très utile à l'institution mais avec des visions un peu différentes de celles d'un médecin.

**Bernard LABOREL** : Je voudrais connaître l'opinion de Monsieur L'HUILLIER sur ce que dit Monsieur CONNANGLE.

*Faut-il que la personne s'adapte à la structure ou que la structure s'adapte à la personne ? Comment faire ?*

**Denis L'HUILLIER** : Avec Monsieur CONNANGLE, nous sommes à la fois d'accord et pas d'accord. Je suis d'accord avec sa conceptualisation de projet individuel plutôt que de projet personnel. Par contre nous ne sommes pas du tout d'accord sur la méthode ni sur les moyens.

Dans l'établissement que je dirige, l'outil performant utilisé est uniquement du ressort de l'équipe qui y travaille. Nous avons décidé de mettre la pyramide de Maslow sur la pointe. Nous nous intéressons d'abord aux attentes des gens, à ce qu'ils ont envie de faire, plutôt à ce que l'on croit qu'ils sont capables de faire ou qu'ils peuvent faire.

Cela n'empêche en rien que l'on ait besoin d'utiliser les outils de Monsieur CONNANGLE pour obtenir des financements. Il ne suffit pas d'arriver à savoir ce que les gens s'attendent à faire : il faut trouver ensuite les moyens de les aider à le faire. Cela veut dire que pour l'établissement que je dirige, nous sommes partis de l'idée du respect et de l'utilisation des cultures différentes.

Dans un établissement qui accueille des personnes âgées, le secteur de l'animation est le mieux privilégié de l'observation des comportements individuels et pour l'utilisation du collectif à des fins individuels.

En effet, quand vous faites une toilette, il y a une obligation de résultat : il vaut mieux que la personne soit propre et c'est facilement mesurable. Quand vous faites à manger, mieux vaut que cela soit bon et là aussi c'est facilement mesurable. Idem pour le ménage, on parle de propreté, mais on parle d'une autre.

Quand vous animez un groupe, l'évaluation du résultat est à la fois plus aisée et plus complexe, mais en tout cas, elle n'est pas de même nature. Elle vous permet de réfléchir à une approche différente.

On pense aux personnes insulinodépendantes et qui ont besoin d'une piqûre à heure fixe. Vous avez le fameux résidant à qui il faut sa piqûre à 17 H 30. Il y a des animations dans l'après-midi et on fait revenir le bus à 17 H 30 car c'est tellement important que la personne ait son soin à cette heure-là. On fait revenir tout le bus car le soin prédomine et on a cette fameuse obligation de résultat.

Si l'on imagine qu'il faut d'abord partir du besoin pour satisfaire le désir ou l'attente de la personne, cela peut paraître du fil à couper le beurre, mais on peut mettre une infirmière dans le bus car on peut faire une piqûre dans le bus.

On peut aussi s'organiser pour modifier tout doucement l'heure à laquelle on fait la piqûre à la personne. En réfléchissant comme cela, on arrive bien à l'individualisation du projet. On n'arrive pas à la personnalisation car cette personne préférerait peut-être partir toute seule etc.

On arrive bien à l'individualisation du projet car avec l'outil du collectif, on organise ce collectif pour fournir des réponses individuelles. Habituellement, trop généralement, trop souvent autrefois —car tant mieux on est meilleur maintenant— on ne se posait pas la question de savoir pourquoi on répondait collectivement à des besoins individuels. C'était normal. Pour les personnes âgées qui n'arrivent pas à se faire à manger, il faut qu'on les rassemble à un endroit où on leur donne à manger à la même heure, parce quand on fait à manger, c'est pour tout le monde à la même heure. On peut réintroduire la notion de choix de l'heure à laquelle on mange sans que cela gêne le collectif.

De notre point de vue, un établissement est une somme de projets individuels en face desquels on doit utiliser des moyens collectifs pour tenter vraiment de répondre au plus près aux besoins et aux désirs de chacun des individus qui composent ce collectif. Dans notre vie quotidienne, nous sommes tous soumis à des contraintes collectives. Je ne vois pas pourquoi, parce que l'on est en établissement, et parce que l'on est âgé, on ne devrait plus en avoir aucune. Cela serait aussi stupide d'imaginer que parce que l'on est vieux et dépendant, on devrait dépendre de toute limite donnée par un groupe. Ce serait une espèce de vision du type : "Tu vas aller en maison de retraite, tu verras que tu seras mieux qu'avant." Non ce n'est pas mieux, mais au moins, que cela ne soit pas pire.

Pour cela, si on fonctionne comme le reste des autres groupes, on peut laisser à la personne âgée la liberté de choix, du changement de choix et la liberté d'être unique.

**Bernard LABOREL** : A partir de ce moment, on pourrait peut-être envisager non plus des discours de la tribune vers la salle, mais un échange salle-tribune.

Pour ne pas qu'il y ait de ruptures, vous savez que vous pouvez et devez intervenir car vous avez également quelque chose à communiquer. Il n'y aura pas de saltimbanques et chacun prendra la parole. C'est bien volontiers que l'on rompra un peu la litanie de la tribune pour que vous puissiez intervenir. Il ne faut pas hésiter à s'interrompre avec des modalités acceptables. Dans une table ronde, on n'attend pas que chacun ait formalisé son discours. Il faut aussi réagir en fonction de sa propre expérience.

Je fais donc un appel à la salle.

**Béatrice CHAUDET, Doctorante à l'Université d'Angers en géographie humaine et sociale** : Je travaille sur les handicaps liés au vieillissement, ce qui explique ma présence ici. Je m'interrogeais par rapport à l'outil SMAF dont vous venez de parler

*Cet outil aide-t-il une équipe à évaluer les besoins de la personne ?*

*Est-il actuellement testé en France et commence-t-il à être mis en place ? Si oui, où ?*

**Sylvain CONNANGLE** : Comme il a été dit, l'outil est nécessaire dans le secteur mais il ne faut pas s'y arrêter. Il y a un établissement pilote, en France, là où je suis. Cet établissement pilote travaille sur cet outil et le met à la sauce française.

Il est très dangereux de rapatrier les outils de l'autre côté de l'océan sans avoir fait une analyse très sérieuse avec des équipes du terroir national. Les lois canadiennes et américaines ne sont

pas les mêmes qu'en France. La culture québécoise et canadienne n'est pas la même qu'en France, notamment au niveau des infirmières et des médecins.

Pendant un an, nous avons effectivement fait un gros travail où l'on a quelque part modélisé et adapté cette grille qui donne des résultats extraordinaires au niveau dynamique des équipes. Ce n'est pas moi qui le dit mais les équipes et cela répond "oui" à votre question. C'est une sorte de guide d'intervention et pas uniquement un référentiel. Il sert à orienter les équipes dans les actes de la vie quotidienne notamment.

On part du préambule que l'on travaille sur les actes de la vie quotidienne, tout ce qui est accès à la mobilité et à la communication, ce qui est très important. Autant on peut observer qu'une personne a de la fièvre, autant on observe rarement qu'elle a du mal à communiquer. N'oublions pas les tâches domestiques très importantes.

Tous ces items au nombre de 29 ont la grosse particularité de différencier l'incapacité du handicap, à la différence de la grille AGIR.

Par rapport à l'incapacité d'une personne à faire ou non une activité, on calera la ressource humaine qui pourra être une ergothérapeute, une aide-soignante, AMP, etc. Nous avons identifié les professions qui nous ont permis de décliner, non pas sur des fiches de poste très draconiennes et très limitées d'auparavant, mais sur des référentiels de compétences. Nous passons d'une logique de poste à une logique de compétences qui change complètement la donne. Nous passons d'un mode opératoire à une action qui aujourd'hui a un sens pour les intervenants : on passe d'un savoir-faire à un savoir agir.

Faire quelque chose ne veut pas dire que l'on a compris ce que l'on faisait. Cet outil nous sert également à décliner tout ce qui est compétences exigées requises et toutes celles que l'on a effectivement. Le delta nous emmène depuis 3 ans à des actions de formation du personnel en culture gérontologique.

La grille a la particularité que l'on ne s'arrête pas sur les besoins mais que l'on va aux désirs. Monsieur L'HUILLIER l'a bien dit. On ne prend pas la démarche dans le même sens que lui.

Cette grille est surtout très utile aux directeurs d'établissement puisqu'elle nous sert quelque part à mobiliser les ressources financières. Aujourd'hui, la grille AGIR déclinée en GMP, GIR moyen pondéré(e) vous décline l'autonomie de l'établissement en fonction des GIR.

***De quel droit peut-on dire qu'un établissement avec un GMP de 550 a moins besoin qu'avec un GMP de 700 ?***

Aujourd'hui, la loi est calée un peu sur cela. Nous travaillons a contrario pour une sorte de contre-pouvoir réglementaire où l'on argumente que si l'on a un GMP faible — nous avons le plus faible d'Aquitaine, 550— c'est que l'on a mis en place de la prévention.

Mettre en place cette prévention est être capable d'aller identifier les besoins et de mettre les ressources en adéquation avec les besoins identifiés.

**Gratienne PARET, Cadre de santé rééducation dans un hôpital local :** Après ces réflexions que je qualifierais un peu de techniques, j'ai envie de dire qu'être capable d'entendre, et les besoins et les attentes de la personne âgée ou vieillissante, c'est peut-être avant tout être au clair soi-même, soignants ou aidants confondus, avec la conception de la vieillesse. D'où l'importance dans toutes les institutions d'avoir des formations et des réflexions interdisciplinaires sur ce sujet.

Il y a en effet forcément un lien très fort entre les deux visions :

- de la personne âgée sur sa propre vieillesse,

– que chacun a de cette vieillesse.

La prise en charge va s'en ressentir.

De plus, l'autonomie fonctionnelle est liée à la notion de mouvement, et tant que la vie est là, il y a mouvement sur différents plans.

**Richard VERCAUTEREN** : Je ne fais pas partie de la table ronde mais je me permets d'intervenir sur l'autonomie fonctionnelle. Elle n'est pas seulement liée au mouvement mais aussi à la fonction.

### *Quelle fonction a-t-on dans la société ?*

On peut avoir des rôles sociaux et cette autonomie fonctionnelle est aussi la possibilité de conserver un certain nombre de rôles sociaux à l'intérieur de l'établissement. Confronter l'individu et le collectif est aussi se poser la question de savoir comment on peut maintenir les rôles sociaux de la personne, autant que faire ce peut, et autant qu'elle le souhaite. On n'a pas le droit d'être contrevenant au désir et à l'attente de la personne.

Je crois que c'est aussi et avant tout la possibilité de lui donner des rôles à l'intérieur de l'établissement ou de conserver tous ceux qu'elle avait à l'extérieur, même si l'on est dans l'établissement.

Le problème pour moi de confronter l'individuel au collectif est avant tout de s'interroger sur les moyens qu'a un établissement ou une structure de réfléchir sur ses propres pratiques, en faisant en sorte qu'elle ne sclérose pas l'ensemble des potentiels de la personne.

Que ce soit à travers le SMAF, je suis Sylvain complètement là-dessus puisqu'il sait très bien que cela fait 2 ou 3 ans que l'on en parle. Que ce soit Denis L'HUILLIER qui défendra autre chose, notamment l'animation, pourquoi pas ?

Tous ces éléments vont nous permettre d'avoir la possibilité d'identifier, au-delà des besoins, les plaisirs et les désirs de la personne qui souhaitera garder au sein de l'établissement collectivisant, l'ensemble de ses fonctions, non pas de mouvement mais ses fonctions en général, pour continuer à être un citoyen à part entière.

**Bernard LABOREL** : On entend de la part des professionnels et de vous tous, qu'il faut connaître les besoins de la personne et faire place aux demandes et aux attentes etc. Mais nous savons tous que dans les établissements, nous avons des difficultés à mobiliser nos personnels sur cette posture.

Il nous a fort opportunément été rappelé qu'un outil n'est qu'un outil et qu'il dépendra de la manière dont on va l'utiliser. Je voudrais donc que vous nous fassiez part de ce que vous avez fait en direction de vos personnels, en formation mais aussi peut-être en initiatives innovantes, pour arriver à "instiller" —employons le mot jeté et non relevé pour l'instant— une culture de la prise en considération, de l'écoute, de l'empathie. Une culture d'une rencontre entre une personne avec des besoins, désirs, attentes, mais qui ne les formule peut-être pas adéquatement. Mais ils sont là et peuvent se manifester tout autant que l'on est capable de décoder ce que l'on essaye de nous transmettre. Donc aussi une culture de la communication.

Ce sont des grands principes très intéressants en soi mais s'ils restent au niveau des envolées théoriques, non seulement nous vivons une frustration comme gérontologues, mais nos équipes vivons une démobilité.

Je voudrais donc savoir si vous avez pris et si vous avez pu évaluer, non plus les besoins de la personne, mais l'engagement des équipes sur cette culture et sur cette thématique.

**Monsieur L'HUILLIER :** Quelqu'un d'extrêmement célèbre intervenant ce matin disait que l'on arrive peut-être par hasard dans la gérontologie mais que l'on y reste que si on en a l'envie.

On ne peut pas travailler avec un public de personnes âgées uniquement pour travailler. Cette forme d'empathie naturelle fait que l'on se sent bien ou mieux au contact de personnes âgées que d'autres. C'est insuffisant mais cela me paraît un a priori positif dans une équipe.

Le moyen d'associer une équipe à un travail de réflexion est à un moment donné, de réfléchir tous ensemble à la place d'un établissement dans le parcours d'une personne. Il est naturel d'aller à l'école maternelle, à l'école primaire, au collège, un peu moins au lycée et peut-être encore un peu moins plus haut. A un certain moment pour les hommes, il était naturel d'aller au service militaire. A l'inverse, il n'est naturel dans la vie de personne de rentrer dans un établissement d'accueil de personnes âgées. C'est toujours vécu comme une rupture. On peut travailler avec une équipe à préciser pourquoi c'est une rupture et peut-être à comment cela ne pourrait ne pas en être une ; comment on pourrait travailler à l'idée que l'entrée en maison de retraite n'est pas forcément l'échec du maintien à domicile mais une des réponses apportées à la personne fragile.

Je ne sais pas combien de personnes travaillent en EPHAD ou même dans d'autres établissements. Un établissement est toujours très hiérarchiquement structuré en fonction des services rendus et ce sont toujours ceux qui ont les gens les plus qualifiés, sinon les plus compétents, qui impriment leur culture dans l'établissement.

Une maison de retraite avec une section de cure va disparaître puisque l'on aura maintenant des EPHAD. C'est le plus souvent dans la section de soins que l'on trouve les techniciens les plus qualifiés. On y trouve ensuite les personnes travaillant dans les services de cuisine, ou le secrétariat, etc. Le Directeur est parfois compétent mais pas qualifié. Contrairement aux autres professions, pour être directeur, il n'y a pas spécialement de diplôme requis.

En tout cas, dans un EPHAD, le soin prend souvent le pas sur le fonctionnement de l'établissement. Ce n'est pas parce que les infirmières ou les soignants en général sont plus prenants que les autres, mais parce que l'on reconnaît aux gens les plus qualifiés des compétences que les autres n'ont pas. C'est donc ce qui se met en place. Pour travailler à cela, il faut ramener les personnes autour d'une table et discuter sur ce qu'est accueillir une personne âgée dans l'établissement.

Quant aux représentations que l'on a du grand âge, il ne faut pas oublier que dans la culture générale qui existe en France, les enfants qui mettent leurs parents en maison de retraite sont de mauvais enfants. Le personnel qui travaille en maison de retraite pense exactement la même chose des familles qui viennent y accompagner leurs parents.

Si vous ne travaillez pas sur cette représentation, les enfants continueront à lire dans le regard des gens qui interviennent auprès de leurs parents, le reproche d'avoir confié leurs parents à une maison de retraite.

Il faut dire aussi que dans une maison de retraite, ceux qui dérangent ne sont pas les personnes âgées mais le personnel. Il ne suffit pas de le dire, il faut travailler avec en disant que ceux qui doivent se bousculer et changer leurs habitudes sont plus les membres du personnel que les résidents.

Il faut aussi pouvoir organiser le collectif pour des réponses individualisées. Travailler de manière transversale. Pas trop d'utopie, point trop n'en faut. On n'a encore pas laissé à un chef cuisinier le droit de faire une intraveineuse et vice versa. Au-delà des gestes techniques nécessairement, légalement, réglementairement confiés à des catégories professionnelles

qualifiées, nous avons imaginé de changer le nom de l'établissement que je dirige. Nous n'avons pas pu, cela fait un peu "catho" mais ce n'est pas grave. Pour un établissement public, c'est surprenant mais c'est comme ça.

Nous avons imaginé que les fonctions pouvaient être transversales. A tout moment, quelqu'un peut intervenir dans la prise en charge d'un résidant pour s'interroger sur la prise en charge qui lui est offerte, réunir ses collègues et dire : "Qu'est-ce qui se passe avec Monsieur ou Madame Untel ? De mon point de vue, je ne comprends pas etc."

Cette transversalité fait peut-être l'originalité du dispositif. Il est vrai aussi qu'à notre maison, aujourd'hui, nous avons 3,8 ETP de postes d'animation. On sait que pour une maison de retraite, c'est quelque chose d'important. Il fallait aussi le faire sans dévaloriser les autres secteurs. Pour ce faire, il fallait que ces autres secteurs y participent. L'animation est vécue à la fois comme devant être organisée par les professionnels. On apprend à faire de l'animation car cela ne s'invente pas comme ça. C'est un métier, tout comme soigner, en institution en tout cas.

En dehors de cela, pour le travail au quotidien, on doit pouvoir tous s'interroger à tout moment, sur ce qui se passe avec une personne âgée et pouvoir :

- soit la renvoyer vers ceux de nos collègues dont on sait qu'ils ont la compétence,
- soit interroger ce collègue sur sa pratique, sans que cela passe pour une intrusion dans sa sphère professionnelle.

**Une dame médecin en maison de retraite** : Je me demande si l'on fait mention aussi explicite à propos du soin. L'histoire de l'établissement est plutôt dans le soin. (...) C'est plutôt le trop d'attention à quelqu'un plutôt que le rêve de guérir d'un vieillissement, d'une vieillesse. Ce n'est pas une maladie.

**Denis L'HUILLIER** : Quand je veux énerver mon équipe de soignants, je leur dit qu'ils ont été mal formés, puisqu'on leur a appris à accueillir des gens couchés qui devaient repartir debout ou assis. Pour nous, ils arrivent debout ou assis et repartent couchés. Ils ne sont forcément pas très bien formés pour le faire.

Richard VERCAUTEREN en parle beaucoup mieux que moi. Prendre soin est effectivement s'occuper de la personne dans sa globalité. Dans notre maison, nous avons mis en place la réflexion suivante qui je le pense parlera à des gens. Chacun avait sa tranche de résidents. En parlant de la transformation apportée par la Loi de 2002, on disait bien que le collectif était organisé pour répondre par tranches aux personnes âgées, chacun venant dans sa tranche horaire et dans celle de la personne âgée. Aujourd'hui, ce que nous demande cette loi et ce qui est difficile à faire, est de répondre globalement mais à l'individu. Cela peut paraître paradoxal et antinomique et c'est sûrement pour cela que c'est difficile. On nous demande de prendre quelqu'un en face de nous en répondant globalement et de manière transversale à sa problématique.

**Sylvain CONNANGLE** : Je voudrais insister sur le management mis en place par rapport à cette notion d'équipe pluridisciplinaire et de culture gérontologique. A part l'outil qui est déjà important comme le disait Bernard LABOREL, il faut effectivement savoir ce que l'on fait d'un outil et comment on l'utilise, et pourquoi.

Je rejoins effectivement votre intervention. Travaillons sur les représentations, ce que j'appelle la culture gérontologique. On peut mettre tout ce que l'on veut autour des mots à condition d'arriver au même résultat. Cette culture gérontologique a été basée sur 2 axes, en équipe y compris avec le médecin, ce qui est important.

- premier axe : fait de soigner et de ne pas guérir,
- deuxième axe : non pas aider la personne, mais l'aider à s'aider. Mettre en oeuvre pour que l'on travaille avec elle et non pas pour elle. On considère qu'elle a encore un potentiel et qu'elle peut faire encore quelque chose.

Une fois que l'on a défini les grands axes de ce management par objectifs, tout ce qui touche à la fameuse culture et aux fondamentaux, nous avons axé nos travaux sur une culture par objectifs qui va se traduire par une culture qualité. Elle s'axe déjà sur la mise en place de cartographies de processus, de processus identifiés où l'on met un pilote de processus avec des données d'entrée et des données de sortie.

L'avantage de travailler en cartographie de processus est qu'à la différence de protocoles qui sont des modes opératoires favorisant le cloisonnement des cultures, cela permet notamment d'essayer de réunir les différentes cultures des institutions et de travailler un langage commun.

Si je prends l'exemple du processus de projet individualisé dont parlait Bernard LABOREL, la mise en place de ce projet individualisé retourne complètement la donne aujourd'hui.

Nous travaillions jusqu'à présent avec différents intervenants dans des cultures spécifiques qui n'intervenaient pas pour un objectif mais en fonction de ce qu'on leur avait appris et de ce qu'ils avaient envie de faire. Ils intervenaient pour un groupe collectif de personnes âgées, voire pour des groupes homogènes de catégories de personnes.

Aujourd'hui, la Loi 2002-2 nous demande de travailler sur un processus collectif d'intervention pour une personne individuelle, autour de la problématique. Un groupe d'intervenants va travailler pour une personne alors qu'auparavant, différentes personnes travaillaient pour un groupe de personnes âgées.

Cela va donc modifier complètement la donne. Une des façons de s'en sortir parmi d'autres, est bien ce travail de fixer les objectifs, au préalable, pour telle ou telle personne.

***Que va-t-on mettre en oeuvre pour cette personne ?***

***L'objectif est-il de favoriser son autonomie, de maintenir son autonomie etc. ?***

Le deuxième point sur lequel nous travaillons beaucoup est celui du climat, de l'ambiance, des réunions. Cela peut passer par des notions de température et cela fait partie du "climat".

C'est un énorme travail puisque l'on était pour l'instant habitué à travailler chacun pour soi. Et aujourd'hui, on nous demande non seulement de travailler pour une personne âgée mais en plus, d'avoir un regard sur les autres et d'amener de l'information à l'autre.

L'outil nous sauve puisqu'il nous amène de la traçabilité. N'oublions pas, que l'on soit pour ou contre la Loi 2002-2, qu'il va nous falloir de la traçabilité. C'est être en capacité d'aller justifier que l'on a mis en place un projet d'accompagnement individualisé. Sans cette traçabilité, on ne pourra pas négocier avec l'autorité tarifaire et de tutelle.

**Bernard LABOREL :** Je crois que la question de la dame allait plus loin. Votre question était suffisamment féconde pour que l'on débâte de la chose longuement. Elle pose cette question de savoir comment chacun se représente ce qu'est un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Dès lors que nous avons une multiplicité d'acteurs, nous avons une multiplicité de regards.

La première des obligations est de nous assurer de ce que renferme le regard de la personne âgée elle-même. La rupture dont je parlais est une rupture d'abord par rapport à sa propre représentation. Quand quelque chose est accepté, à un moment donné, il y a une certaine

uniformisation ou du moins acceptation de la propre représentation d'autrui par rapport à ma propre représentation.

Une deuxième difficulté est que nous sommes dans un lieu de vie des personnes qui est en même temps le lieu de travail d'autres personnes au service des premières. Parce que les personnes rentrant en établissement aujourd'hui sont "fragilisées" même si le terme serait contestable d'un point de vue médical sans entrer dans un rigorisme de mauvais aloi, le soin a aussi sa place. Les porteurs du soin, sont les héritiers de cette culture sanitaire si prégnante dans nos établissements, car les hospices du départ étaient quand même les hôpitaux. Cette rencontre et ce choc des cultures doit finalement arriver à accoucher d'une culture gérontologique devant laquelle Sylvain CONNANGLE nous a fait saliver en nous en donnant quelques éléments. Tout ce travail reste à faire d'abord par tout un chacun : chacun individuellement mais dans une approche collective, en intégrant au premier chef la personne âgée.

Dans les établissements dans lesquels je passe depuis de nombreuses années, j'entends que le résidant est central dans leur démarche etc. Mais la représentation ne le place pas au centre, sauf un centre décidé pour lui. On continue à fonctionner avec des attitudes, des habitudes, des postures très en retard dira-t-on.

C'est l'intérêt de la démarche du projet de vie. Nous n'obtiendrons jamais une mobilisation pérenne. Ponctuellement, on peut en effet toujours arriver à forcer un peu les situations. Mais si l'on veut qu'une véritable révolution culturelle s'inscrive dans nos neurones, car nous sommes aussi prisonniers de ces habitudes, à un moment donné, il faudra déconstruire les représentations d'avant et reconstruire en étayant théoriquement les choses, ce qu'il est possible de faire aujourd'hui.

Je posais la question de l'écoute.

***Comment peut-on concevoir un projet de vie si l'on n'a pas travaillé à travers des formations et du travail régulier d'équipe ?***

Construire un projet de vie vaut 2 ans de travail avec des gens qui nous demandent de le produire en 15 jours. Ils n'ont rien compris du tout. Il faut déconstruire et reconstruire, repauffer quelque chose de solide.

Si l'on n'a pas travaillé la notion d'écoute, cela veut dire qu'à un moment donné, on n'a pas pu reconstruire la représentation de ce que disait Richard VERCAUTEREN, sur l'acteur résidant. Qui dit acteur dit pouvoir, moyens. C'est souvent et peut-être toujours dans le regard des autres que l'on acquiert un statut. Si l'on ne reconnaît pas à la personne âgée, cette potentialité d'être actrice dans sa résidence, alors on emploie le terme de *résidant* sans lui donner son contenu.

Je voulais rebondir sur vos interventions car elles me paraissaient essentielles. Je voudrais que l'on me donnât quelques exemples d'une pratique culturellement transformée. Comme j'évoquais la culture, Monsieur CONNANGLE pourrait peut-être commencer puisqu'il réfléchit depuis de nombreuses années sur cette thématique. Il n'est pas interdit non seulement à Monsieur L'HUILLIER de renchérir. Nous n'arriverons pas à arrêter Monsieur VERCAUTEREN. La salle peut aussi essayer de me donner une réponse qui puisse me permettre de partir en ayant mon salaire.

La rencontre

**Une dame** : Ce ne sera pas une réponse mais cela sera plutôt dans la continuité pour l'instant. Pour moi, le collectif au service de la personne âgée serait au minimum les compétences de

chacun. Le côté individualisé est la rencontre de ces compétences dans la rencontre de la personne âgée. le mot *rencontre* est pour moi le mot clé.

Pendant des années, on a eu une façon d'avancer. On disait que la personne âgée était au centre mais elle était parfois la cible de toutes les compétences au lieu d'être la rencontre de ces compétences.

Je pense que pour cheminer ensemble, ce mot *rencontre* est important. J'ai tendance à dire avec les équipes en parlant aux soignants : guérir parfois, soulager souvent mais rencontrer toujours.

**Denis L'HUILLIER** : Si l'on parle d'exemples concrets, allons-y ! Pour l'établissement que je dirige, nous avons fonctionné de manière à ce qu'à l'entrée du résidant, quelque chose soit organisé pour ne pas le déshabiller de lui-même, pour ne pas qu'il donne son soi à gérer aux autres, qu'il continue à exister en tant que personne. Cela veut dire que l'on recueille au minimum —comme il est écrit dans les textes et on le fait— son assentiment sur l'entrée dans l'établissement. Cela nécessite une visite de pré-accueil et une deuxième visite, pour signer le Contrat de séjour individualisé avec la personne ou son représentant, avant d'entrer dans l'établissement. Cela nécessite de choisir le papier peint de la chambre comme nous le faisons. Laisser les résidents choisir le papier peint de leur chambre dans un établissement de 135 chambres représente pour les financeurs un surcoût de 800 € par an par rapport à du papier peint que l'on achèterait. C'est tout à fait gérable sur un budget de 4 millions d'Euros. Cela permet de maintenir à moindres frais l'impression que l'on est un peu plus chez soi qu'autrement.

Cela veut dire qu'avec les familles, avec les résidents et des salariés, nous avons construit un questionnaire d'accueil de 2 pages. Il regroupe un certain nombre d'éléments de connaissance de la personne âgée, sur sa vie antérieure mais aussi sur ses goûts du moment, et surtout la fameuse question :

*Si vous acceptez d'entrer dans l'établissement, qu'en attendez-vous ?*

Très rarement d'ailleurs, les gens en attendent la prise en charge de leur santé. Ce n'est pas ce qu'ils demandent, mais plutôt à être respectés, bien manger, être animés, voir du monde et rompre la solitude.

Le jour, la veille ou quelques jours avant l'entrée de la personne âgée, cela nous permet d'organiser une réunion du personnel où sont présents des gens permanents auprès des mêmes résidents de manière à ce que des contacts un peu plus profonds puissent s'établir. Ceux des salariés qui vont avoir le plus de contacts avec ce nouveau résidant sont conviés à une réunion de présentation sur la personne qui va arriver. On y dit tout ce qu'elle a accepté de nous dire d'elle-même et tout ce qu'elle attend de nous pour que l'on sache qui on accueille.

Après un deuxième exemple, je céderai volontiers la parole.

#### Maîtriser son environnement

On a aussi réfléchi en terme de maîtrise de son environnement par la personne âgée. On est encore dans l'expérimentation. Monsieur VERCAUTEREN faisait allusion aux handicapés vieillissants et au traitement du handicap. Pour une personne qui a un accident de moto entre 19 et 25 ans et devient tétraplégique, sans que cela soit péjoratif, on assiste à une débauche de technologies pour augmenter sa maîtrise sur son environnement.

Pour une personne âgée devenant dépendante qui passe du déambulateur au fauteuil roulant, c'est normal. C'est la vieillesse, la maladie, etc. Nous avons voulu expérimenter une domiciliation simple de chambres de résidents. L'an dernier nous en avons une. On améliore

et nous passerons à un plan beaucoup plus important. Cela veut dire que ces fameuses personnes âgées qui épuisent tant le personnel soignant en appelant 3 fois pour demander l'heure et 2 fois pour baisser le rideau et 4 fois pour allumer la lumière, finissent par ne plus appeler. Elle lisent dans le regard de nos collègues : "Je n'ai quand même pas fait 4 ans d'études pour que l'on me dérange, pour appuyer sur un bouton..."

J'exagère, mais il est dommage que leur technicité ne soit pas utilisée à autre chose.

Les personnes âgées finissent donc par s'abandonner aux autres et l'on voudrait ensuite qu'elles aient un projet individuel ! Pour celle qui ont gardé leurs facultés cognitives, il faut qu'elles puissent garder la maîtrise et décider de baisser les volets, d'allumer la lumière ou de mettre en route le ventilateur en cas de canicule ou de pré-canicule.

Quand on parle d'être chez soi, on ouvre la porte à qui on veut quand on veut. Quand on est en maison de retraite, si le personnel a pris de bonnes habitudes, il frappe à la porte, c'est vrai, mais n'attend pas toujours qu'on lui réponde parce qu'il sait que la personne de l'autre côté de la porte est sourde ou qu'elle ne répondra pas.

Quand vous avez la maîtrise de l'ouverture de la porte de chez vous avec une télécommande si vous n'êtes pas mobile, vous décidez vraiment de qui rentre chez vous. Cela nécessite qu'il y ait un coup de poing à côté pour intervenir quand même en cas d'urgence.

Ces exemples concrets font que la personne ne s'est pas abandonnée, isolée d'elle-même, elle existe. Elle fait des choix et elle peut surtout changer de choix.

**Chantal DUMONT, Directrice d'un service de soins infirmiers à domicile :** Notre logique est tout à fait différente car la personne âgée qui est chez elle, même si elle est isolée, est encore maîtresse de ses décisions, du moins je l'espère et nous faisons en sorte que. La rencontre se fait donc avec la personne âgée et surtout et beaucoup avec les autres intervenants. Nous ne sommes pas tous regroupés dans un centre unique. Nous sommes éclatés avec des logiques des compétences, des possibilités différentes.

Je pense que pour que l'on prenne en compte l'intégralité et la globalité de la personne et l'aide que l'on peut lui apporter, il faut aussi aller à la rencontre des autres professionnels.

On parle beaucoup de maisons de retraite où tout le monde est dans le même bâtiment, dans les mêmes lieux, ou du moins en grande partie et les résidents sont là. Pour nous, ils sont éclatés et en plus, ils sont chez eux. Le jour où ils n'ont pas envie de nous ouvrir la porte, ils ne nous l'ouvrent pas.

**Richard VERCAUTEREN :** Je pense que dans un établissement, une personne âgée est chez elle, d'abord parce qu'elle paye le logement, au même titre que quand elle est à son domicile des origines.

A un certain moment, il faut avoir une certaine rupture avec les images passéistes des établissements, ce qui ne veut pas dire qu'il faille se situer dans un système idyllique qui nous ferait croire qu'avec une chambre de 25 m<sup>2</sup>, nous soyons dans le studio que nous accorde un HLM ou un pavillon.

Dans les représentations, soyons clairs ! Une personne âgée dans un établissement est chez elle et a le droit de ne pas faire rentrer qui que ce soit, sauf à être en danger, bien évidemment. Si elle n'a pas envie de voir le personnel, elle refusera l'entrée.

***Qui empêchera à une personne âgée en établissement d'empêcher qui que ce soit de rentrer chez elle ?***

Personne ! En tout cas, légalement, c'est interdit. Cela ne se fait pas évidemment car en plus, la personne âgée en établissement ne sait pas qu'elle a ce droit d'interdire à quiconque de rentrer chez elle, dans la chambre.

A un certain moment, il ne faut pas confondre les choses. La collectivisation des potentiels d'une structure, des services rendus, par rapport à l'individualisation des services rendus comme on la retrouve à domicile.

Par contre, à titre individuel, chaque personne a la possibilité de réagir comme elle le souhaite, aussi bien à domicile qu'en établissement ; tout en répondant à domicile à des nécessités collectives, bien évidemment.

Mais si une personne âgée ne veut pas aller dîner à la salle de séjour, elle en a le droit. Si demain, elle dit qu'elle ne veut pas qu'une infirmière rentre dans sa chambre, elle en a aussi le droit, sauf à être mise en danger, ce qui est logique.

Mais dans un établissement, il faut être clair pour dire qu'une personne âgée a tous les droits qui n'enfreignent pas à la collectivité, qu'elle pourrait avoir à son domicile. La Loi 2002-2 en parle d'ailleurs. Au niveau de la mise en place d'ANGELIQUE, toutes les personnes âgées ont le libre choix qu'il faut savoir respecter. La Charte des Personnes Agées Dépendantes explicite bien qu'une personne âgée dans un domicile collectif est avant tout dans son domicile, confrontée bien sûr à des nécessités collectives.

Mais je crois qu'il faut cesser d'opposer l'établissement par rapport au domicile. Je n'aime cependant pas opposer ces deux termes car pour moi, une personne âgée dans le collectif est à son domicile.

Je sais que ce premier point soulève polémique et on pourrait en discuter pendant longtemps, ne serait-ce par ce que l'on a des images autres des situations, y compris la personne âgée elle-même qui a une image autre quand elle est à domicile et quand elle est en établissement collectif, alors qu'elle y a strictement les mêmes droits.

En deuxième point, il est évident qu'en structure collective, si je n'ai pas envie de rencontrer la personne dans le couloir, il faut que je m'enferme chez moi. Je suis bien obligé d'aller dans la rencontre de l'autre.

C'est donc ce mécanisme d'une nouvelle relation qui est absolument important et qui va déterminer qu'une personne va se sentir autonome dans le collectif, ou au contraire complètement dépendante du collectif, en fonction du type de rencontre que l'on va imaginer avec elle.

Je sais que cela peut poser débat.

**Sylvain CONNANGLE** : La rencontre est un moment important mais aussi un moment très délicat, voir qui peut provoquer une situation inverse à celle que l'on a voulu provoquer. Je suis absolument d'accord avec Monsieur VERCAUTEREN sur le mot *rencontre* : tout dépend ce que l'on y met.

Nous avons connu de ces situations où la rencontre devient une relation "toxique". A partir du moment où systématiquement, on ne connaît pas les besoins de la personne, un préambule, à partir du moment où la personne n'est pas qualifiée avec des diplômes et pas en capacité de réagir à l'événement. Un des premiers critères de compétences d'un professionnel en gérontologie est d'être événementiel, de réagir à l'événement. Je suis anti-fiche de poste à mode opératoire qui est un frein pur et dur à l'initiative et à la réponse aux besoins identifiés ou non identifiés.

La rencontre a effectivement le mérite de donner à la personne âgée l'impression du moins que l'on vient vers elle. Mais attention, car aller vers une personne âgée ne veut pas dire faire à sa place systématiquement.

Prenons l'exemple de l'incontinence. Auparavant, nous traitions l'incontinence avec la grille AGIR où les personnes étaient identifiées en incontinence totale, GIR C. Nous avons été très surpris voire impressionnés, à la mise en place d'autres outils dont le SMAF, qui a une rubrique que ne comporte pas la grille AGIR qui paraît très banale :

*"Madame X utilise t-elle les toilettes ?"*

Nous nous sommes rendus compte que pour 20 % de personnes incontinentes, ce n'était pas dû à un problème biologique mais à un problème architectural.

- soit les toilettes étaient mal placées au niveau configuration ergonomique,
- soit l'interrupteur était placé trop haut ou trop bas et la personne ne pouvait pas y aller la nuit,
- soit etc.

Une fois le travail effectué, le taux des personnes incontinentes a baissé de plus de 25 %.

Considérer effectivement en plein dans la culture gérontologique : ne pas systématiquement considérer que l'on ne peut rien faire mais voir derrière ce qui est encore possible.

Quand à la mobilité, comme autre exemple, on a trop l'image des personnes en maison de retraite allant au repas ou à l'animation, à l'extérieur, du fauteuil roulant systématique dans la culture soignante pour des douleurs lombaires.

Avec l'ergothérapeute, les infirmières et les aides-soignantes, nous avons essayé de travailler sur l'aide à la mobilité. Cela a été effectivement difficile mais on y est arrivé : des personnes vont aujourd'hui accompagner à l'extérieur sans fauteuil roulant.

Je crois encore qu'il y a une dimension intéressante sur la notion de rencontre, mais que fait-on dans la rencontre ?

### La culture métier

Je terminerai juste par une notion importante de culture gérontologique que je n'ai pas pu aborder aujourd'hui, définie par la culture métier.

Nous sommes dans un secteur avec beaucoup de métiers avec des cultures très différentes. Nous avons travaillé sur un dispositif reconnu par la branche, l'auxiliaire en gérontologie. Je suis à l'initiative de cet auxiliaire en gérontologie qui constitue un socle de compétences de la gérontologie.

Derrière, nous pouvons greffer d'autres métiers, AMP, aide-soignante. C'est fait pour l'AMP et nous allons travailler sur l'aide-soignante.

Il est important de bien prendre en compte que la gérontologie devient une spécialité, une particularité.

Sans refaire la genèse et indiquer le profil du poste, je peux dire que l'auxiliaire en gérontologie a été validé par la branche en tant que formation, au niveau national. Cela consiste à dire que l'établissement a 56 % de personnel non-qualifié, ce qui n'est pas la même chose que non-compétent.

A bien regarder la Loi 2002-2 dont on connaît les exigences, elle nous demande de recruter *"des professionnels qualifiés"*. A la suite de la mise en place d'un groupe de travail, l'idée a été

de savoir ce qu'il existait comme métier spécifique en gérontologie. Sur un groupe de 25, nous étions, directeurs d'établissement, personnes de la DDASS, des médecins, il n'y en avait pas un.

Ce projet a mis 3 ans et demi avant d'accoucher. Nous nous sommes fait aider par un cabinet d'ingénierie car il a fallu bâtir des référentiels formation et compétences métiers. C'est notamment d'axer tout le travail de cette personne sur la mise en place de la culture gérontologique sur 4 axes importants :

- communication,
- accompagnement,
- accueil,
- évaluation et observation.

Dire qu'observer est inné est peut-être vrai, mais il faut apprendre aux gens à observer une personne âgée, à l'écouter. La notion de l'observation ne doit pas se limiter à l'observation mais doit être en capacité de faire partager à ses collègues ce qu'elle a observé.

Sans rentrer dans les détails, il s'agit surtout de la volonté de bâtir un socle de compétences particulières.

**Bernard LABOREL** : Ce qui me frappe est que le débat que nous avons et ceux que nous ressentons depuis ces 3 dernières années posent avec une acuité toute particulière, cette question de la gestion des compétences dans les établissements.

Il fut un temps, il y a une trentaine d'années, on pouvait ouvrir un établissement pour répondre à un besoin local détecté non pas par les professionnels, mais par les administrations de tutelle. La DDASS venait vous voir en disant que vous avez un grand terrain et une maison et que cela l'arrangerait que vous ouvriez un petit hébergement. A cette époque, les inflations étaient à 2 chiffres. On proposait d'augmenter le prix de journée de 15 %, voire 18 ou 19 % On s'arrangeait.

Le monde a totalement changé. Aujourd'hui, on se bat plutôt pour le maintien du prix de journée.

Autre chose a changé fondamentalement. La gérontologie a vraiment acquis ses lettres de noblesse et requiert vraiment des compétences affirmées. Je suppose que tout le monde est d'accord là-dessus.

Cela se pose aujourd'hui avec une acuité d'autant plus particulière que beaucoup des personnels n'ont pas pu acquérir le diplôme que réclament aujourd'hui les Conventions tarifaires tripartites. On a des "faisant fonction de" et cela pose d'ailleurs des problèmes humains.

Je me polariserai et je vous interpellerais sur cette question.

***Pensez-vous qu'aujourd'hui, nous ayons les moyens de former nos personnels aux objectifs ambitieux qui sont les nôtres, tels qu'ils transparaissent à travers les diverses interventions ?***

- concevoir un projet de vie qui prend allègrement 2 ans de travail, avec une ingénierie pour son maintien en régime continu,
- se fixer des objectifs, à ce point profond, d'écouter l'autre en prenant en charge non seulement à travers des grilles d'évaluation des besoins de plus en plus affinées,

- prendre en charge ses désirs, faire place à quelqu'un qui va occasionner un surcroît de travail.

Il est vrai que dans son coin, un résidant ne nous dérange pas. D'un point de vue de sa dignité, c'est tout à fait haïssable, mais du point de vue du travail pour des personnels qui n'auraient pas été éveillés au sens de la véritable mission qu'ils sont là pour accomplir, celui qui se tait est celui qui ne donne pas de travail.

Heureusement, d'un point de vue éthique, on a totalement inversé les choses.

### ***Pensez-vous que nos établissements sont préparés à assumer cette mission ?***

C'est bien sûr sous forme de provocation que je le dis, mais nous sentons une réalité derrière cela. Des établissements affichent, promeuvent des projets de vie écrits dans des termes à ce point séduisants que l'on s'attend à y trouver des choses extraordinaires. Malheureusement, en y mettant les pieds, la réalité ne correspond pas à ce qui est affiché, et j'ai pour cela été vindicatif en demandant des exemples concrets.

### ***Comment faire en sorte que ceci passe dans la réalité ?***

#### Intégration des modes de management

De ce point de vue, je voudrais savoir si dans cette salle, des gens auraient aussi à dire sur l'intégration de modes de management puisés dans d'autres cultures. Je suis provocateur jusqu'au bout des ongles.

En effet, la vie gérontologique est aussi un point de confluence de plusieurs cultures, sanitaire, hôtelière, sociale. Il y a aussi ce que peut nous apporter comme éléments le management traditionnel dans le social.

### ***Aujourd'hui, réfléchit-on assez à la mission du social et sur les outils à se donner ?***

Nous avons parlé de communication. Moi qui suis plutôt un vieux routard, il y a 30 ans, quand je dirigeais mes maisons de retraite, le mot *communication* était complètement réservé à une élite intellectuelle. Aujourd'hui, on le pose comme une nécessité pour nos professionnels. Si nous donnons un contenu correct, oui, il ne peut pas y avoir de vie sans communication. Nous avons fort opportunément rappelé ce que voulait dire communiquer.

### ***Que veut dire communiquer, prendre soin, prendre en considération ?***

En d'autres termes, je veux arriver à cette conclusion.

### ***Mais donnons-nous suffisamment un contenu solide aux termes que nous utilisons ?***

Somme toute, ces termes-là sont les éléments fédérateurs de notre projet de vie. Je vous propulse cette question pour laquelle j'aimerais bien que le boomerang me revienne.

### **Question hors micro**

**Richard VERCAUTEREN** : J'interviens encore pour dire que cet après-midi, je suis quand même un homme heureux car je viens d'entendre que l'on n'a pas le droit d'opposer le domicile à l'établissement, et surtout pas l'image d'un établissement qui serait la dernière demeure de la personne où il ne se passe que des catastrophes. Il n'y a pas que des catastrophes dans les établissements. Il faut changer complètement les images que l'on en a, même si l'on doit reconnaître effectivement une concentration de handicaps et de personnes lourdement atteintes. Cette réalité ne doit pas occulter le fait que le passage en établissement devrait relever d'un choix d'une part, et que d'autre part, ce n'est quand même pas une catastrophe. Il se passe aussi des bonnes choses en établissement, mais cela n'est pas assez su. On a quand même l'image des anciens établissements qui perdure aujourd'hui. On les appelait

des mouiroirs dont on commence à dire aujourd'hui qu'ils ne le sont peut-être plus, mais de toute façon, la dernière demeure de la personne. Cela ne revient peut-être pas tout à fait au même dans l'image, mais dans les représentations, cela n'est quand même pas si positif que cela.

Je pense qu'il faut effectivement cesser d'opposer le domicile à l'établissement. Le jour où l'on aura changé cette idée que le domicile est le libre choix pour toute la personne et que l'établissement est l'absence de libre choix de tout pour la personne, on sera passé à un autre stade des représentations et des pratiques professionnelles.

Nous sommes ici en train de réfléchir sur l'individuel et le collectif. Ce matin j'étais dans une EPHAD, et je m'interroge toujours. Le personnel y réfléchissait sur la notion de qualité de la vie et ce qui faisait qu'elle était de mauvaise qualité. C'était parce que le personnel collectivisait les réponses, approche standard pour tout le monde. En y réfléchissant, chacun disait que l'on pouvait faire autrement.

J'ai l'impression qu'en établissement, il y a un auto-enfermement dans la collectivisation, alors que tout peut être fait différemment et que les représentations permettraient cette modification. Non seulement ces représentations des personnels mais aussi celles des familles, et aussi celles des personnes âgées elles-mêmes.

Je me souviendrais toujours de cette personne âgée me disant une fois qu'elle était arrivée depuis 3 jours et qu'elle ne savait pas si elle avait le droit de sortir. On sait très bien qu'un résidant a le droit de sortir d'un établissement sous certaines conditions évidemment, mais il en a le droit. Le fait même de se poser la question montre bien que l'on ne sait pas ce qu'est un établissement et que les représentations que l'on en a sont extrêmement à côté et en dehors de tout ce que l'on peut vivre à l'intérieur. Il faut absolument que cela change !

### Personnes désorientées

**Une dame :** J'adhère à tout ce qui s'est dit et je pense qu'il y a une rencontre. Mais cela me semble concerner plus particulièrement les personnes âgées ayant encore des capacités cognitives. Je voulais savoir comment cela se passe dans vos établissements. La réalité est que l'on a quand même des personnes désorientées et tous les établissements n'ont pas des secteurs fermés avec des prises en charge différentes.

Je viens d'assister à des assises sur les personnes désorientées, le rapport aux soins et le travail que l'on pouvait faire. Cela m'aurait donc intéressée d'avoir votre avis sur ce sujet.

**Sylvain CONNANGLE :** Je vais juste répondre au niveau des CLIC.

Avec un groupe de travail, j'ai été à l'origine de la création du CLIC de Bergerac. Ce que vous avez dit est absolument vrai au sens où le mérite du CLIC premier a été de jouer un rôle d'information par rapport aux familles et aux résidants. Mais le rôle qu'il a produit n'était pas du tout celui au moins affiché du législateur : cela a été un excellent outil fédérateur avec tous les intervenants du médico-social et de la gérontologie. A partir du moment où le CLIC est né, je crois que l'on peut dire qu'aujourd'hui, on a un langage commun. On se comprend. On a décroisé le domicile des maisons de retraite. Nous avons même mis des CAT avec nous, etc. Je crois que l'on a appris à se connaître et à se comprendre.

Autre parenthèse par rapport aux maisons d'accueil temporaire. Nous en avons une de 32 lits depuis 17 ans. Effectivement, la différence d'analyse au niveau du vécu des personnes en accueil temporaire et en hébergement définitif est très intéressante. Une personne vient en accueil temporaire pour un temps défini et n'a pas la crainte de la mort derrière. En travaillant avec les équipes, nous nous sommes rendus compte que le passage d'une maison d'accueil temporaire à un EPHAD n'est pas la passerelle idéale que l'on croyait. Venir en maison de

retraite après un séjour en maison d'accueil temporaire ne recouvre pas du tout la même notion pour la personne. C'est sa dernière demeure.

Sur les troubles cognitifs, je maintien la négative par rapport à une notion.

(...) étiquette "maladie d'Alzheimer" un peu trop rapide. Les médecins ont tendance à mettre cette étiquette. On se rend compte très vite que si vis-à-vis de cette personne, on met de l'attention et tout un travail avec elle et autour d'elle, et autour de la famille et avec elle, avec un outil qui identifie les vrais problématiques, comme par hasard, on se trouve confronté à une amélioration de la personne qui n'a absolument pas de troubles cognitifs, mais bien des pertes de mémoire classiques comme j'ai à l'occasion également.

Sur 211 lits, dans mon institution, nous avons repéré 17 personnes ayant des troubles cognitifs. Je préfère employer la notion de troubles cognitifs à celle de maladie d'Alzheimer, vraiment organique, spécialisée. Les troubles cognitifs sont mineurs ou majeurs et laissent une marge, une latitude beaucoup plus intéressante.

Par rapport à l'avenir, il est vrai que l'on nous met en garde sur la venue de plus en plus fréquente de ce que ne voudra plus, ne pourra plus faire le domicile, c'est évident. C'est l'arrivée en masse d'ici à 5 ans, de gens ayant des troubles cognitifs de plus en plus importants.

Je vous ai répondu sur ce que nous faisons aujourd'hui. Nous travaillons à comment faire demain.

De toute façon, il faut éviter de monter des catégories de populations accueillies aussi prégnantes. Il est sûr qu'une personne ayant des troubles cognitifs sera à aborder différemment qu'une personne qui n'en a pas. C'est évident. Je fais confiance aux côtés professionnel, formation, réactivité des intervenants.

**Bernard LABOREL** : Le vrai problème posé est celui de la sécurité, allusion à une fugue.

### **Question inaudible.**

#### Personnes handicapées mentales

**M. DUPONT, Directeur des Affaires Sociales de la Ville de Cognac** : Je voulais attirer l'attention sur la problématique particulière des personnes handicapées mentales vieillissantes. Sur le secteur de Cognac, des personnes handicapées mentales et notamment trisomiques ne sont plus en capacité de travailler. Elles sont gardées en foyer d'hébergement et aussi en CAT car la COTOREP continue de les juger capables de travailler alors qu'elles ne le sont plus du tout. Faute de suffisamment de places pour accueillir les personnes handicapées mentales, cela bouche un peu. Les personnes qui auraient besoin de se trouver dans ce type d'établissement ne peuvent pas trouver de places et il n'y a pas non plus de structure d'hébergement pour des personnes handicapées mentales vieillissantes dont le nombre se développe sur le secteur.

C'est donc un vrai problème et je n'ai pas du tout entendu parler de cette question qui prend de l'importance dans le pays. J'aurais voulu votre avis.

**Denis L'HUILLIER** : Sur la Meurthe-et-Moselle, je participe à un groupe de travail où des directeurs d'établissement de personnes handicapées rencontrent des directeurs d'établissement accueillant des personnes âgées. Dans les débuts de ma carrière, j'ai travaillé avec de jeunes handicapés. J'ai assez râlé à l'époque qu'on les cloisonne dans des établissements en les réunissant, pour ne pas me satisfaire aujourd'hui que l'on ait envie tout

d'un coup d'accueillir des personnes qui du statut d'handicapée passent au statut de personne âgée dans nos établissements.

Je crains juste que ce soit l'aspect économique qui fasse que des personnes handicapées deviennent des vieillards normaux. Ceci mis à part et ne voulant pas trop polémiquer, je dirais que pour la plupart des directeurs d'établissement EPHAD, il y a de vraies réticences à accueillir un public qu'ils ne connaissent pas. Tout ce travail d'extériorisation de ces gens a été fait et on retombe dans les représentations : "Comment voulez-vous que l'on accueille des vieux handicaps mongoliens baveux dans nos établissements ? Nos autres résidants ne vont pas le supporter même si on ne le leur a pas demandé, mais on en est déjà sûr. Il est aussi possible que nous-mêmes, nous ne le supportions pas de par nos propres représentations ainsi que le personnel".

Vous avez raison. Les handicapés vieillissent. C'est sûrement bien mais c'est un nouveau problème. Il est vrai que l'on n'est pas prêt à les accueillir et que cela va sûrement poser des problèmes graves.

Des services de suite se mettent en place et sont financés. Comme on accueille des gens sortant de CPN avec des infirmiers de secteur déconcentrés, on pourra sûrement accueillir aussi une part de ce public dans les établissements. Mais le travail à faire pour que le personnel, les familles des résidants, les intervenants extérieurs, acceptent de croiser dans un couloir des gens différents cachés pendant des décennies et qu'on nous ressort maintenant, c'est bien mais il va falloir bosser. La réponse est effectivement dans cette possibilité d'accompagnement.

J'ai dit non de la tête en parlant des gens dits déments, peu importe la démence, dans la mesure où celle d'Alzheimer est diagnostiquée post mortem.

En établissement, le danger est de confondre la démence et la confusion. Quelqu'un de dément n'est pas quelqu'un de confus mais si on donne le temps au personnel de l'écouter, il a des attentes et des besoins à exprimer et de satisfaire. On peut les traiter comme pour quelqu'un qui ne marche pas ou qui a une autre difficulté.

Je ne parle pas de ces gens réellement atteints de maladie d'Alzheimer dans des phases de troubles du comportement etc. mais qui posent un problème de socialisation, comme n'importe quelle personne présentant des troubles de comportement totalement insupportables pour les autres.

Le risque de la sortie se mesure. Nous avons un débat sur la responsabilité des directeurs d'établissement. Monsieur VERCAUTEREN faisait remarquer que n'importe qui a le droit de sortir de l'établissement : c'est vrai, à la différence près que s'il a le devoir de laisser partir tout le monde de par la loi, pour les mêmes raisons légales, le directeur a le devoir d'empêcher de sortir ceux qui prendraient des risques.

C'est le projet de l'établissement, le projet individuel, qui peuvent permettre le cas échéant à un directeur d'établissement de dire : "Monsieur le Président, Monsieur l'Avocat Général, j'ai laissé sortir telle ou telle personne atteinte d'une maladie de laquelle on pourrait penser que... mais c'est inscrit dans les fondamentaux de l'établissement, dans le respect de l'individu. C'est le prix à payer pour que tout le reste du temps, la personne se sente habitée par elle-même, citoyenne avec des choix, la possibilité de choisir de changer de choix."

On peut accueillir des personnes âgées dites démentes dans les établissements. J'ai eu l'occasion dernièrement d'écrire un mémoire sur la nécessité d'ouvrir des sections Alzheimer en établissement. Je l'ai défendu en disant que je m'étais trompé en écrivant car il s'est passé un long moment entre le moment où je l'ai rendu et celui où je suis passé devant le jury.

Aujourd'hui, je suis convaincu qu'il ne faut pas ouvrir de sections Alzheimer dans les établissements et qu'il faut avoir en équipe des gens compétents pour s'occuper des personnes présentant des pertes cognitives, étant capables de rassurer ces gens au travers d'activités d'animations particulières. Pitié ! laissons-les vivre avec les autres, les croiser dans les couloirs.

*Quelle utilité y aurait-il à créer une section dans un coin où géographiquement, on serait représenté ?*

A ce moment-là, il faudrait aussi une aile pour les handicapés de la jambe gauche qui ont des besoins différents de ceux handicapés de la hanche droite etc. Ce sont d'abord des personnes qui ont un problème. Alors, traitons-les d'abord comme des personnes et parce que ce sont des personnes, prenons en considération leurs problèmes pour adapter l'accompagnement.

**Bernard LABOREL :** Nous pourrions très bien continuer à réfléchir individuellement à cette thématique, nous accorder quelques minutes de repos pour reprendre après avec d'autres intervenants. Nous continuerions en essayant de voir l'articulation du collectif et du personnalisé sur l'aide à domicile.

Nous entendrons enfin ce que nous attendons sur l'ergothérapie. Nous donnerons la parole à une animatrice qui nous dira très pratiquement ce que cela veut dire que d'aider à l'intégration des personnes dans les établissements.

## Organiser des projets autour de la personne âgée

**Bernard LABOREL** : Mesdames, plutôt que de nous asséner un discours construit, je vous proposerais d'être réactives à des questions. Il m'intéresse de savoir :

*Comment construit-on concrètement des actions avec les personnes âgées ou avec les personnes handicapées, dans les milieux où vous intervenez, ce qui n'est pas limitatif aux établissements ?*

*Quelle est l'action d'une ergothérapeute dans le cadre d'un projet de vie dont on a pu dessiner les contours ?*

*Que peut apporter l'animatrice par rapport à toutes les thématiques abordées ?*

*Pour le domicile dont vous avez largement qualité pour débattre, quelle est votre action ?*

*Y a-t-il vraiment opposition entre le domicile et l'établissement ?*

*Dans le cas contraire, comment articuler les approches pour permettre un continuum et un va-et-vient ?*

Cela serait l'idéal car cela déconstruirait cette image délétère malheureusement trop transportée à travers des médias par exemple.

### Prendre en compte les handicaps dans les projets : l'ergothérapie

#### Maëlys LUXOR, ergothérapeute

Bonjour, je travaille en service d'aide et de soins à domicile pour personnes âgées sur Paris qui s'étend sur 4 arrondissements parisiens, avec un champ d'action très large. Nous prenons en effet en charge la personne âgée, aussi bien avec des dépendances physiques qu'avec des démences ou des troubles cognitifs.

On lui propose un service d'aide ménagère pour pallier les difficultés :

- à tenir sa maison,
- à faire ses courses,
- à préparer ses repas.

Nous leur proposons aussi un service de soins avec infirmières et aides-soignantes pour :

- l'aide à la toilette,
- l'habillage,
- les soins infirmiers à domicile si besoin.

L'ergothérapie intervient dans absolument tous les domaines de l'association.

#### Définition de l'ergothérapie

Je vais demander à mes collègues ergothérapeutes de la salle de m'aider à optimiser la définition de ce métier fort important.

*ergo* : le travail. C'est donc la rééducation de la personne par le travail, mais le champ est plus large. Effectivement, on commence par une évaluation de base qui permet d'évaluer les possibilités de la personne qui se retrouve en situation de handicap. On ne se fixe pas sur un handicap mais l'on voit par rapport à des situations, notamment de vie quotidienne :

- se laver,
- manger,
- s'habiller,
- se lever,
- téléphoner,
- allumer la lumière,
- etc.

Ensuite, on s'intéresse à l'environnement de la personne très important au niveau de son domicile, puisque rarement adapté "aux normes" mais brut de décoffrage.

Avec ces bases d'évaluation de la personne et de l'environnement, on fait des compromis pour pouvoir réaliser le projet individuel qu'a la personne, celui de rester à domicile en tout cas le plus longtemps possible dans la meilleure des dignités.

L'ergothérapie propose donc un peu de rééducation de la personne par le travail, par le jeu. Il m'arrive de proposer des animations, des activités manuelles, dans le but de retrouver ou en tout cas, d'optimiser une fonction défaillante. Je pense notamment à la personne ayant eu une fracture d'épaule qui a plus de mal à se coiffer —puisque l'on ramène tout à des activités de vie quotidienne— pour que la personne reprenne le bon geste et arrive à se coiffer seule. Si elle n'y arrive pas, on pallie avec l'environnement en complétant avec une brosse plus longue ou une aide technique.

On rentre dans le champ de la réadaptation. Le but de l'ergothérapie est vraiment d'adapter l'environnement et la personne pour qu'ils ne fassent qu'un pour qu'elle soit autonome dans la vie quotidienne. Dans mon service de maintien et d'aide à domicile, je fais beaucoup de réadaptation, puisque la personne âgée n'a pas de handicaps physiques en soi, si ce n'est un peu d'arthrose ou des pathologies traitées par ailleurs, dans des hôpitaux de jour ou traitées au retour d'hospitalisation.

Il y a donc beaucoup de réadaptation et de conseil en aménagement de domicile. Ce sont constamment des compromis pour un projet. Il faut respecter le projet de la personne, ses envies, mais aussi l'aider à prendre conscience que ce n'est pas qu'elle ne peut pas faire, mais qu'elle a les mauvais outils en général.

Monsieur CONNANGLE prenait l'exemple de la salle de bains ou des toilettes, avec l'interrupteur trop haut ou trop bas. A partir de là, on pallie la situation de handicap pour rendre l'autonomie à la personne ou gérer des aides humaines, faute de solutions matérielles.

En réadaptation, on conseille beaucoup d'aides techniques et de petits aménagements de salle de bains, de pose de barres, des aides pour rentrer dans la baignoire ou en sortir, éviter de glisser : sécuriser au maximum l'environnement et prévenir les chutes. On trouve également des aides au déplacement.

Lorsque la personne le désire, lorsque c'est sa démarche, il m'arrive de faire des conseils en aménagement plus importants. Ils consistent à faire des plans et à mettre une douche de plain-pied à la place d'une baignoire, pour que la personne puisse se laver, ressentir la sensation de l'eau plutôt que de faire une toilette au lavabo, avec l'aide d'une aide-soignante notamment.

Beaucoup de réadaptations, petites rééducations par l'activité et en maintien à domicile, il est plus difficile de suivre une personne. Les intervenants sont très éclatés. Nous avons donc un réel travail d'équipe à distance. Il existe des cahiers de transmission et nous nous téléphonons.

Ce n'est pas toujours évident et il faut donc qu'un maximum d'intervenants à domicile aient le même type de langage et le même projet collectif adapté à la personne. Il faut vraiment du cas par cas.

### Formation des aides-ménagères et des assistantes de vie

Mon rôle d'ergothérapeute est aussi de suivre les aides-ménagères, notamment pour les aider dans les techniques de manipulation. Je les initie à la manipulation de la personne âgée pour ne pas la blesser et qu'elle se sente en sécurité. L'ergothérapeute agit donc aussi dans la formation des aides-ménagères et des assistantes de vie. Nous avons notamment un service spécialisé dans l'accompagnement des malades Alzheimer où nous essayons de former les assistantes de vie à l'écoute du malade et à avoir un projet vraiment très individualisé : essayer de comprendre la personne et son moyen de communication pas évident, ainsi que son histoire.

On retrouve vraiment là de l'ergothérapie dans un projet au cas par cas. C'est donc une profession qui ne fait que du cas par cas en s'adaptant à la situation, en évaluant la personne, son environnement. Le but est de lever la situation de handicap ou de façon matérielle, d'aider la personne à accepter l'aide humaine.

En service de soins, on intervient beaucoup dans le confort de la personne : prévention d'escarres et installation de la personne à domicile sans le transformer en chambre d'hôpital. Les revendeurs ont fait beaucoup d'efforts et les lits ne sont plus en métal horrible. On peut choisir la couleur des bois.

J'interviens dans ce domaine pour pouvoir favoriser le confort et trouver les meilleures préventions pour accompagner les personnes dans un maintien à domicile cohérent.

En matière de formation des assistantes de vie pour l'accompagnement des malades d'Alzheimer, l'ergothérapie étant un peu de rééducation par le jeu, cela arrive de sensibiliser les assistantes de vie et les familles à la communication avec leur malade souvent très restreinte, du fait qu'il n'y ait pas de retour.

Avec la FOSAD et des étudiantes en ergothérapie, nous avons créé un petit livret très simple : Stimulons ensemble. Ce feuillet comporte une cinquantaine de jeux très faciles à mettre en place avec les malades. Les assistantes de vie et les familles peuvent les utiliser de manière à créer et à garder toujours ce projet de vie autour de la personne fait ensemble. L'air de rien, quand une personne a une maladie telle que l'Alzheimer, tout est chamboulé autour d'elle et toute l'atmosphère, la maison, sera organisée en fonction d'elle alors que souvent, d'autres personnes y vivent.

Plutôt que de scinder 2 parties, on essaye de faire quelque chose d'homogène et l'ergothérapie rentre là-dedans puisque l'on essaye de lever une situation de handicap.

J'espère que vous avez bien compris l'ergothérapie.

**Un responsable de SSIAD :** Je vous remercie de la présentation intéressante. J'ai beaucoup travaillé avec les ergothérapeutes en soins et à l'hôpital, mais je ne savais pas que des ergothérapeutes pouvaient être salariés dans des SSIAD. J'imagine que si je faisais une demande de salarié à la DDASS, il me semble que cela serait refusé aussitôt, à moins que je ne le propose à la place de postes d'aide-soignante. Je suis président d'une union des SSIAD pour la Loire-Atlantique. Il n'y a aucun ergothérapeute dans les SSIAD de ce secteur.

**Maëlys LUXOR :** C'est dommage. Sur Paris ce n'est pas le cas et les SSIAD ont un pourcentage en fonction du nombre de places et non de lits pour avoir les ergothérapeutes à leur disposition, pris en charge par la DDASS.

Moi-même, je suis dans cette association par l'intermédiaire de la FASSAD qui est au-dessus de toutes les associations de maintien à domicile qui fournissent des aides-ménagères. La FASSAD subventionne les services d'aide ménagère, en tout cas pour une durée de 3 ans. J'espère bien que l'on va prouver que nous sommes indispensables pour renouveler l'expérience, pour prouver que l'ergothérapie en service de maintien à domicile est importante comme pilier du projet de vie et du maintien à domicile cohérent.

Je travaille pour une association d'aide et de soins. Avec le pourcentage de places, on a complété entre les soins et les aides-ménagères. Comme cela, j'ai eu un 100 %.

Sur Paris en tout cas, les services d'aides-ménagères ont des ergothérapeutes par la FASSAD et les services de soins, par la DDASS.

**Un monsieur :** Pour combien de places travaillez-vous vous-même ?

**Maëlys LUXOR :** Nous avons 1 300 personnes aidées. L'an dernier, j'ai vu 110 personnes avec une intervention de conseil qui durera 2 fois : conseil de matériel, mise en place et validation. Des interventions peuvent durer sur un plus long terme, notamment accompagnement des malades Alzheimer pour aider les assistantes de vie à rentrer dans une dynamique d'activités plutôt que de faire à la place de.

Je vois les personnes de 3, 4, 5 fois à domicile ou dans une dynamique qui peut s'étaler sur plusieurs mois. L'an dernier, j'ai vu 110 personnes. Cette année, en juin, j'en ai déjà vues 80. Il y a du travail et beaucoup de monde.

#### **Question hors micro**

**Maëlys LUXOR :** Je récupère beaucoup de situations où les gens sont ravis : "regardez ce que j'ai acheté, c'est magnifique !" Mais elle ne pourra jamais s'en servir. C'est assez fréquent.

**Une dame :** A Blois, nous n'avons pas d'ergothérapeute au CCAS ou au CLIC. Nous interpellons l'ergothérapeute de l'APF. Cela nous permet de travailler en coordination. J'organise des réunions de coordination du maintien à domicile pour des personnes de moins de 60 ans. En contrepartie, leur expérience fait que ponctuellement, pour des personnes âgées, ils peuvent nous donner un coup de main.

La discussion par rapport aux liens CLIC-SIVA est en effet de se dire que :

- si l'on a un bon maillage où l'on sait repérer où sont les ergothérapeutes à l'hôpital,
- si l'on manque de moyens financiers pour recruter un ergothérapeute, même en vacation,

on pourra peut-être utiliser ceux qui existent dans d'autres associations. Mais c'est un pis-aller et il serait mieux d'arriver à trouver des financements pour qu'il y en ait davantage.

**Maëlys LUXOR :** A domicile, nous prenons de plus en plus contact avec les services hospitaliers qui effectivement manquent de moyens et d'ergothérapeutes pour faire le lien. Des amis ergothérapeutes m'appellent en me disant que Madame Untel sort et qu'ils n'ont pas du tout le temps de faire son retour à domicile. On prend le relais et c'est à développer, parce que nous travaillons ensemble avec les mêmes objectifs. En général, la personne âgée sortie de l'hôpital nous appelle à l'association en disant qu'elle est sortie la veille, qu'il lui faut, une aide-ménagère, une adaptation, une aide-soignante et une infirmière.

Tant que l'on peut prévenir, dire qu'on est là mais que pour faire un bon travail, il faut le faire ensemble, on le dit et on le fait. Je suis sûre que cela va se développer.

**Bernard LABOREL :** Nous passons provisoirement à notre intervenante animatrice.

## *Quel est le rôle d'un animateur dans le cadre d'un projet de vie ?*

### **Proposer des animations**

#### **Audrey GARNIER, Maison de retraite de Landerneau, Finistère**

Nous accueillons 290 résidents. Dans le cadre des projets de vie individuels, comme dans d'autres établissements, nous avons créé des recueils de données comme en ont les soignants. Ils ont des fiches de soins avec l'identité et tout l'aspect médical de la personne.

A notre niveau, nous avons créé une fiche sur l'identité culturelle et sociale de la personne avant son entrée en établissement. Nous sommes aussi obligés de prendre des informations très restreintes au niveau médical. Une personne qui n'entend pas de l'oreille gauche constitue un élément important. Lors d'un spectacle, nous mettons cette personne sur la droite pour son confort et pour la qualité. On ne prenait pas en compte ces petits détails auparavant. Souvent, on emmène les personnes âgées en masse sans se soucier du handicap : "Je ne suis pas soignante, ni ergothérapeute, je suis animatrice !"

Sur cette fiche, apparaissent les souhaits de la personne.

#### ***Comment faire pour répondre à 290 résidents au niveau des souhaits ?***

Nous avons commencé le travail depuis 2002 et nous faisons une à 2 fiches par semaine car une fiche n'est pas une mais plusieurs rencontres. Avec des résidents là depuis 10, 15, 20 ans c'est essayer de les rencontrer ainsi que les nouvelles personnes dès qu'elle rentrent dans l'institution, au même titre que l'équipe médicale et les cadres soignants qui la voient en entretien. Nous prenons en note un de ses souhaits après l'avoir rencontrée à plusieurs reprises.

Une première difficulté apparaît au niveau de langage et de la culture de la personne âgée. Dans 20 ou 30 ans, les personnes arrivant en institution auront connu le loisir et toutes ces notions-là. Les personnes n'avaient pas l'habitude d'être sollicitées et ne comprennent pas qu'au bout de 10 ans dans l'institution, on leur demande ce qu'elles aimeraient bien faire : c'est surprenant pour elles.

Je rejoins Monsieur VERCAUTEREN et toutes les personnes intervenues. Nous ne ferons pas pour elle mais avec elle.

Les projets peuvent aller du court terme au long terme. Une personne a envie de manger des radis. Il faut donc voir comment faire. Si elle est en fauteuil un animateur peut l'accompagner sur le marché acheter ses radis, pour que l'on ne fasse pas la démarche de donner, mais qu'elle partage dans ce qu'elle veut, qu'elle soit active dans son projet.

L'idée du projet de vie individuel sur laquelle j'insiste beaucoup est l'échange. L'idée est de fédérer sur le collectif, même si c'est le projet de vie individuel d'une personne. D'autres personnes veulent peut-être aller sur le marché. On créera donc d'un souhait individuel une réponse pour un groupe. Dans toute la mise en place de ces projets, il est important d'évaluer avant, pendant ou après.

Il doit être technicien. Au niveau d'une infirmière, faut-il lui demander d'être dans le bus avec une personne ayant un gros problème médical ? Il y aura un travail de préparation de la personne au niveau technique. Le pendant et l'après est très important. Comment cela s'est-il passé ? Contrairement à un soin d'une rigueur extrême, l'animation sera prise davantage sur un environnement : marché, beaucoup de monde, jour mal choisi. Nous sommes pris un peu sur le vif.

Je suis d'accord pour dire qu'une animation ne s'improvise pas mais s'écrit avec des objectifs. Mais on a cette part d'inconnu, d'où l'importance d'évaluer et de voir avec la personne si cela s'est bien passé. On a répondu à un premier souhait et va-t-on répondre à un deuxième ?

Nous avons des souhaits de tout type. Une personne voulait faire du théâtre depuis 2 ou 3 ans. L'idée d'un projet de vie individuel est aussi tous les apports d'une maison de retraite dont la mission est l'ouverture sur l'extérieur.

De plus en plus de partenariats existent avec des écoles ou des structures mais de l'extérieur qui rentre à l'intérieur et très peu à l'inverse. Pour moi, une maison de retraite doit être inscrite comme un partenaire socioculturel de la ville. Si l'on veut qu'un résident, une personne âgée garde sa place, sa citoyenneté, son rôle social, il faut qu'elle aille à l'extérieur aussi. Cela demande un travail de coordination avec les équipes soignantes et les autres partenaires.

A titre d'exemple, il y a 2 ans, je me suis battue à la maison de retraite car j'avais proposé un spectacle d'un danseur professionnel à 1 900 F pour 19 minutes. On m'a crié dessus. J'ai renversé la question en disant que cette personne aurait pu bénéficier de ce spectacle si elle avait été en ville. On ne peut pas cantonner les résidents à des spectacles d'accordéon et de dominos etc. Il faut respecter la culture et l'identité de la personne mais aussi la découverte sur la ville. Il faut éviter de "ghettoïser" les institutions, même si le terme est un peu fort.

On veut que cela soit un lieu de vie mais le risque est d'y créer une microsociété. On oublie souvent l'extérieur et je pense que l'on est tous passés par ce travers. Quand je suis arrivée à la maison de retraite, j'étais plus dans cette notion de recréer une microsociété, un lieu de vie où il y ait du passage. J'avais complètement oublié l'extérieur, le fait d'aller dans des structures, voir une exposition, de se poser les bonnes questions.

Le projet de vie individuel dont parlait Monsieur VERCAUTEREN n'est pas ancré dans l'idée du public concerné : "Je n'ai pas le droit. Pourquoi ? Je suis en maison de retraite et je ne sers à rien. Que voulez-vous que je fasse ?"

Dans la rencontre et le travail de contact avec la personne âgée, d'écoute d'observation, il n'y a pas d'exclusivité d'un professionnel mais l'animateur devient médiateur pour travailler avec les équipes soignantes et les aidants, familles et bénévoles. On travaille en fait avec tout l'ensemble des acteurs de la maison de retraite.

Je préfère laisser la parole.

**Bernard LABOREL :** J'ai une question sur la dernière partie de votre intervention. Je ne suis pas convaincu que la culture sanitaire accepte volontiers de travailler avec la culture que vous représentez. Supposons qu'une activité animative ait lieu l'après-midi et qu'à 16 H 30, l'infirmière libérale vienne et doivent s'occuper de la personne.

*Cette personne âgée reste-t-elle à l'animation car cela a une valeur sociale tout aussi importante et en tout cas aussi respectable que l'acte de soin promis ?*

*Doit-on privilégier le soin ?*

*Comment réagissez-vous et comment l'équipe, l'établissement, réagissent-ils ?*

**Audrey GARNIER :** Il y a 4 ans, je vous aurais certainement répondu que cette personne serait remontée dans sa chambre et aurait eu son soin. Sachant que les animateurs sont en minorité face aux équipes soignantes, c'est très difficile sur le terrain. Il faut prendre en compte plusieurs choses la volonté de l'établissement, de la direction. Je me rends compte que beaucoup d'animateurs collègues n'ont pas d'équipe. A la maison de retraite de Landerneau, il y a une dynamique avec des gens capables de changer d'avis etc. Mais l'animateur doit avoir un positionnement professionnel très fort et un rôle de médiateur incontournable. J'ai eu un

travail de recherche énorme : essayer de m'asseoir au niveau de la culture soignante, rencontrer les maisons de retraite environnantes pour voir leur fonctionnement et leur regard sur l'animation, pour pouvoir trouver des stratégies au niveau de mes arguments

A un moment donné, en parlant de traçabilité, dans chaque projet d'animation écrit dans la structure, j'associe les soignants. L'équipe d'animation va écrire le projet mais le soignant est présent à chaque étape car il est dans le quotidien de la personne âgée. Je pars à 18 H et je ne sais pas ce qui se passe à 20 H. Le résidant formulera peut-être un désir ou un souhait à un soignant.

Nous avons créé des "référents animation" auprès des équipes soignantes. Il y avait déjà des "référents hygiène" dans les établissements. Donc pourquoi pas un "référent animation" ? Cela passe par beaucoup de communication et on prend sa pause dans les équipes. Il ne faut pas avoir l'idée de ne pas mettre la blouse blanche. L'animateur a un gros travail de recherche pour essayer de connaître le métier. On ne peut pas arriver sur ses hauts talons en voulant tout changer. Il y a une histoire des institutions à prendre en compte dans ce travail de recherche.

L'animateur est dit "emmerdeur" car il bouscule, énerve, car il va bousculer un soin. Il faut donc des arguments, expliquer, reconnaître le travail et associer les soignants à toute l'écriture du projet, dans le choix des projets, tout en sachant que le premier intéressé acteur du projet sera la personne âgée.

**Bernard LABOREL** : Vous êtes un élément actif d'une équipe ?

**Audrey GARNIER** : Complètement.

**Une dame** : Avant de se lancer dans une démarche de rapprochement d'équipe d'animation et d'équipe soignante ou de vie sociale, avant tout, un Projet d'Etablissement permet justement de faire travailler tous ces acteurs aux cultures très différentes, dans un même sens. Je crois que le Projet d'Etablissement est vraiment porteur de cela et il est vrai que les acteurs sont aussi pour beaucoup dans le Projet d'Etablissement et son évolution. S'il n'y a pas une volonté initiale à ce niveau, pour faire entendre le résidant ou le porteur de son projet et qu'une équipe n'est pas là pour servir le projet, on n'y arrive pas. L'identité sociale et l'identité soignante sont des cultures vraiment très fortes.

**Audrey GARNIER** : Pour expliquer les différences de culture ou la place d'un animateur professionnel en institution, chaque animateur oublie l'importance de la formation. En arrivant dans un établissement, n'oubliez pas le diagnostic très technique et théorique. On ne peut pas arriver avec sa culture et tout imposer. Le temps d'observation est énorme.

Le diagnostic est à faire non seulement sur sa structure et pas forcément uniquement sur des structures d'hébergement. En tant qu'animatrice socioculturelle, je n'ai qu'un souhait : ce que je fais dans l'établissement, avoir les mêmes pratiques que dans les centres socioculturels où je travaillais avant.

C'est là où l'on arrive à cette notion de place de la personne âgée en institution ou de son identité. C'est avoir les mêmes façons de travailler qu'à l'extérieur face à un autre public. Ce n'est pas différencié, sauf au-delà de mes compétences et de ma pratique. Je n'aurais pas pu réussir sur ce terrain-là sans la formation et la connaissance du public. D'où l'importance de la spécialisation et de la formation.

**Bernard LABOREL** : Nous reviendrons certainement sur ce thème car vous avez fait une description de l'animateur rassurante. Elle donne envie d'aller voir plus loin.

Madame LANDREAU, nous vous avons peut-être donné une image en nous focalisant sur les établissements. Mais des interventions venant de la tribune ou de la salle ont bien montré que

cette opposition était un peu artificielle. Vous allez nous permettre de donner le petit coup de cuillère définitif pour démystifier un peu les choses, les replacer au même niveau, dans le service à la personne et la prise en considération de la personne.

Donnez-nous votre regard pour que nous puissions ensuite mêler ces différentes visions présentées dans un débat en commun, pour balayer transversalement toutes les thématiques.

## **Un projet de service adapté au domicile : la personne handicapée et le sujet âgé**

**Michelle LANDREAU**

**Vice-présidente de l'Union Nationale ADMR  
bénévole en Vendée**

**Présidente d'un Centre de Santé, ex Centre de Soins Infirmiers, d'un SSIAD  
Responsable de la partie "santé" de l'Union Nationale ADMR**

L'Union Nationale ADMR est un mouvement associatif qui depuis 60 ans s'est engagé dans l'aide à la personne, l'accompagnement du projet de vie des personnes. Si au départ, c'était surtout dans l'aide à la famille, dans l'accompagnement des familles nombreuses et dans la recherche pour procurer des emplois de proximité aux jeunes ayant besoin de travailler et restant de cette façon dans leur milieu, aujourd'hui, l'ADMR comme l'ensemble des services à domicile agréés, est dans la même logique que les établissements, puisque régie par la même réglementation : Loi du 2 janvier 2002.

Les services à domicile, ont les mêmes obligations :

- livret d'accueil,
- projet de service,
- droits de l'usager.

On positionne notre mouvement associatif dans toutes ces nouvelles logiques pour se reposer les questions suivantes :

***Pourquoi agit-on ?***

***Pourquoi est-on bénévole ou salarié ?***

***Quel projet pour les personnes que l'on aide ?***

Le projet politique de l'ADMR est avant tout d'accompagner le projet de vie de la personne, son projet de soins et son projet de fin de vie. Le projet de vie est unique sur un lieu unique mais où les situations évoluent. Nous nous engageons à adapter nos services à chaque situation et en fonction des évolutions.

On ne peut pas opposer le domicile aux établissements ou vice-versa, sachant quand même que 75 % des personnes dépendantes vivent à leur domicile. On me dira si je me trompe. Il n'y a donc pas de place pour tout le monde en établissement et ce n'est d'ailleurs pas le souhait de tout le monde. On ne peut donc pas opposer le domicile aux établissements.

Accompagner les personnes est surtout dans la proximité puisque l'on (...)

Au départ, notre mouvement associatif s'est créé surtout en milieu rural. Aujourd'hui, nous sommes présents sur beaucoup de villes, y compris sur Paris où l'on a une fédération d'associations, ainsi que 3 autres en Ile-de-France.

Aujourd'hui, même en ville, notre concept associatif est basé sur le triangle d'or :

- bénévole lien social,
- professionnelle qui se doit d'être aussi professionnelle et aussi qualifiée qu'en établissement,
- personne aidée qui a son projet.

On intervient chez elle, elle a son projet et on la positionne comme acteur. Mais cela n'est pas spécifique à l'ADMR, ni au domicile. On entend souvent dire : "Je suis chez moi et c'est moi

qui commande." On reconnaît ce droit à dire non ou oui. Mais quand on intervient, c'est que l'on est appelé par le médecin, par la famille, l'hôpital, la compagnie d'assurances.

On écoute d'abord la personne pour bâtir avec elle le projet d'intervention, spécifique à chaque situation.

Nous n'avons pratiquement plus de familles nombreuses comme cela se passait il y a 60 ans. Mais nous avons des familles ayant besoin d'aide, des parents malades ainsi que des enfants malades. Nous accompagnons aussi des personnes handicapées jeunes ainsi que des personnes âgées vieillissantes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

L'accompagnement est différent suivant que l'association est gestionnaire :

- d'un service d'aide à la personne,
- d'un service de soins,
- d'un centre de santé,
- d'une petite unité de vie.

Si pour les personnes âgées, nous intervenons au domicile, pour les personnes handicapées et handicapées vieillissantes, nous avons de plus en plus de demandes pour mettre en place avec les familles, des petites unités de vie pour personnes handicapées vieillissantes, afin de les maintenir dans leur milieu social.

Quelquefois, la fratrie ou les parents disent vouloir être sûrs que leur fils ou leur fille soit bien quand ils ne seront plus là. La personne a envie d'être chez elle et de plus en plus, nous créons ces petites unités de vie avec les familles et les personnes acteurs de ce projet.

La taille de cette unité est de 7 à 10 personnes. Les personnes handicapées sont vraiment insérées dans le milieu social parce que c'est leur lieu de vie. Elles allaient souvent au CAT et revenaient dans la famille. Les parents vieillissent et les personnes handicapées aussi. Suivant certaines situations, il devient de plus en plus difficile de rester en CAT. Demeurer dans la proximité de la famille, de la fratrie, des gens qu'ils côtoyaient est le souhait principal et fait que l'on a ces demandes de plus en plus nombreuses.

La Loire-Atlantique est pour nous une fédération qui a le plus de structures gestionnaires de ces petites unités et les demandes arrivent assez régulièrement. L'établissement devient bien sûr le lieu de vie, le domicile de la personne handicapée, qui souvent n'a jamais eu de domicile propre. On entend de temps en temps des réactions de personnes handicapées disant : "Bientôt, je vais aller chez moi, je serai comme tout le monde." C'est donc important à prendre en compte.

C'est un engagement des associations ADMR à répondre à ce projet.

### La prise en charge

A l'ADMR, on parle de d'accompagnement du projet de la personne dans sa globalité. On parle aussi d'aide aux aidants, d'aides au répit. On sait tous que quand les familles acceptent d'accompagner une personne âgée, malade, ou en fin de vie à domicile, cela peut devenir épuisant. On sait même que cela peut aller jusqu'à la maltraitance. Nous avons mis en place des services d'aide aux aidants et d'aide au répit :

- hébergement temporaire,
- garde à domicile,
- accueil de jour.

Avec le partenariat local, on peut imaginer différentes solutions mais pas une seule solution préconisée. C'est toujours voir :

- le possible,
- le souhait,
- le réalisable.

Cela vaut pour les SSIAD mais aussi pour l'HAD. En effet, l'ADMR s'est engagée avec la Fédération Nationale des HAD, à développer des services d'hospitalisation à domicile sur l'ensemble du territoire rural surtout. On entend certaines personnes dire : "Ce n'est pas juste qu'en milieu rural on soit pénalisé, que la population n'ait pas accès à ce service, uniquement parce que l'on habite un lieu où il n'y a pas ces services."

Nous nous mettons donc en route pour mettre en place des services HAD, partant là aussi d'une conception peut-être un peu différente. Pour l'ADMR, l'important est que les soignants restent de proximité. Le médecin traitant, les infirmiers, les aides à domicile, les AVS et les auxiliaires de vie aux handicapés, interviennent déjà. Pour les phases aiguës, elles ont un financement spécifique et une coordination plus médicale.

Nos associations sont toujours en recherche d'adaptation permanente des outils, des services, aux évolutions de la société. Nous avons de plus en plus de demandes d'aide à la mobilité. Si une personne a envie de rester chez elle, elle peut aussi avoir envie d'aller faire ses courses, au marché ou chez la coiffeuse. On fait en sorte que l'accompagnement à la mobilité rentre maintenant dans le plan d'aide, parce que cela fait aussi partie du projet de vie des personnes.

Nous n'aimons guère la séparation des publics âgés et handicapés mais nous préférons parler de l'aide à l'autonomie. Nous savons bien que les financements ne sont pas les mêmes. Des décrets que nous attendons toujours doivent sortir, entre autres choses sur la prise en charge des handicapés dans les SSIAD, dont on ne sait si cela viendra. Mais si l'on n'a pas de places supplémentaires, cela sera encore un problème aussi compliqué à gérer, car nous n'avons déjà pas assez de place pour les personnes âgées.

On sent cependant que pour les handicapés, la demande d'accompagnement social est sans doute beaucoup plus forte : ils demandent des adaptations spécifiques par rapport aux personnes âgées qui ont besoin d'un accompagnement plus familial. Nous sommes donc dans la logique de l'adaptation permanente à la demande.

Quelquefois, on entend qu'à domicile il y a des limites quant aux risques et à la sécurité. Mais la liberté et le droit de prendre le risque de vivre un peu comme on le choisit est le souhait de chacun d'entre nous. On sait bien que des personnes âgées se suicident dans les établissements car elles y sont entrées contre leur volonté. On dit : "Pourtant, on avait pris toutes les mesures de sécurité."

Quand on sent qu'avec les familles, il y aura des limites et que l'entrée en établissement deviendra souhaitée ou nécessaire, nous proposons quand même à la famille un accompagnement de la personne âgée pour que cela ne soit pas brutal. Il faut finalement mettre le temps pour qu'elle soit réceptive à ce changement de situation. L'accompagnement de la personne dans son projet de vie doit aussi prendre en compte l'accompagnement de la famille.

**Bernard LABOREL** : Nous parlons de versants qui se totalisent, qui *in fine*, représentent la manière de structurer et proposer des modalités de vie à la personne.

*Dans le cadre de l'ADMR, avez-vous envisagé des partenariats pour l'entrée en établissement, au sens d'une structure plus adaptée, eu égard aux difficultés de santé par exemple ?*

*Comment cela se prépare-t-il ?*

**Michelle LANDREAU :** En cas de problèmes de santé, il y a souvent hospitalisation ou alternative à l'hospitalisation. Une équipe soignante fait un travail avec le médecin. La coordination gérontologique non formalisée pour ainsi dire, est ce que l'on pratique depuis longtemps.

Quand un médecin m'a dit : "Cette personne hémiparétique seule souhaite rentrer chez elle.", je lui ai répondu positivement car il s'engageait à l'accompagner, mais qu'elle se rendrait compte très vite que ce n'est pas possible. Ce même médecin est revenu 3 mois après en disant qu'elle avait raison de s'entêter puisque c'est possible et que cela fonctionne. Cette personne n'avait pourtant pas de gros moyens financiers mais avec son fils, elle avait décidé de choisir l'aide dont elle avait besoin. Cette personne a très rapidement dit qu'elle n'avait besoin de personne pour la regarder dormir.

On avait donc mis en place un système d'aide-soignante, infirmiers, voisins, famille. Chacun avait son intervention coordonnée. Cette personne disait : "Si je tombe, ce n'est pas grave car je suis déjà tombée et je ne suis pas morte. Comme je veux mourir chez moi, si je tombe et si je meurs, cela sera surtout très bien comme ça."

Dans ce cas, tous ceux qui avaient imaginé que l'établissement était mieux ont dû accepter que le projet de la personne soit autre. Avec des situations où l'on sent qu'il faut du temps pour que la personne accepte, de fait, on travaille sur le choix de la personne par rapport à tel ou tel établissement. On essaie de voir là où elle a déjà des relations, dans sa commune d'origine par exemple. Elle peut aussi y avoir quelqu'un de sa famille qu'elle ne voit pas depuis longtemps et cela peut être la raison pour laquelle elle ne veut pas entrer dans cet établissement.

On fait donc ce bilan avec elle pour savoir là où elle veut entrer, pour quelles raisons. Le responsable de l'établissement vient rencontrer la personne. On se met d'accord. Si l'on prépare la valise avec la personne pour qu'elle rentre en établissement, on va même jusqu'à négocier un hébergement temporaire de 15 jours pour que la personne s'habitue à l'équipe, au personnel, au lieu. L'idée est celle du séjour temporaire suivi d'un retour à domicile pour préparer ses affaires.

Cela se fait sans trop de complications, si tout le monde y met de la bonne volonté.

**Une dame :** Je m'interroge quant au financement. Cela a l'air très lourd de garder quelqu'un à demeure.

**Michelle LANDREAU :** C'est très lourd, et en même temps, certains bénévoles disent que l'on ne peut pas leur proposer tel ou tel service car cela coûtera trop cher à la famille. Mais quand la personne entre en établissement, cela coûte aussi une part à la famille. On fait donc le bilan des possibilités financières et des devis. La famille et la personne choisissent ensuite.

Nous rencontrons régulièrement des personnes disant : "Compte tenu de l'argent que j'ai placé, des aides et de ceci et de cela, j'ai de quoi financer pendant 3 ans et cela m'étonnerait que j'aie plus loin. Je sais que je suis usée et je sais que je veux mourir chez moi."

Après tout, au bout de 2 ans, on peut revoir la question si besoin. Accompagner au moment où cela est possible et accompagner pour les situations évolutives si besoin également.

Je vous assure que même des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer sont accompagnées à domicile, quand la famille le demande et accepte aussi de se faire aider. C'est surtout là le

point important rencontré. Dans des situations où il y a besoin d'autant de présence, la famille ne peut pas faire face. C'est un compromis et l'on dit à la famille que l'on veut bien organiser avec elle, à condition qu'elle accepte aussi de se faire aider. Il est difficile de faire accepter à des couples que l'un est hospitalisé et que l'autre reste à domicile. Si l'on peut essayer tout au moins de chercher des solutions, on le fait. La famille choisit ensuite.

**Maëlys LUXOR :** Le financement à domicile est effectivement une grosse problématique. On y est souvent confronté. Les gens à domicile ne déboursent pas forcément pour leurs besoins. Des personnes avec une aide sociale payent une aide à domicile 2,50 € et refusent de la régler : "Non, je suis chez moi, j'ai toujours vécu comme ça. Je ne veux pas d'aide à domicile."

Pour une aide technique, une personne qui pourrait se mettre debout, se déplacer avec un déambulateur à roulettes, avec un petit dépassement de Sécurité Sociale. : "Je ne veux pas, sauf du matériel pris en charge par la Sécurité Sociale."

Les gens à domicile ont une exigence qui est, je le pense, plus importante qu'en institut. Il y a en effet des règles à respecter. Nous sommes en compromis constant. Oui, il y a l'APA et ce n'est pas miraculeux. Les aides techniques ne sont pas prises en charge par l'APA et il ne faut pas rêver. L'APA sert à payer les aides-ménagères.

J'ai fait des plans d'aide l'an dernier et j'ai marqué beaucoup d'aides techniques. Quand j'ai réussi à en avoir une payée, j'ai eu beaucoup de chance. Sur Paris, des ergothérapeutes ont même fait des dossiers APA avec les aides techniques marquées dessus. On a fait une lettre longue comme cela pour expliquer l'intérêt.

**Michelle LANDREAU :** Des personnes ont des mutuelles, de bonnes complémentaires. J'en connais certaines qui ont eu le fauteuil releveur financé qui leur permettait d'avoir beaucoup moins besoin d'aide. Le conjoint était là et le risque était qu'ils tombent tous les deux. A partir du moment où il y avait un fauteuil releveur, la position debout devenait beaucoup plus facile et ne nécessitait pas d'aide extérieure pendant une période. Dans chaque situation, on fait une étude de faisabilité.

**Maëlys LUXOR :** Pour le financement, en l'occurrence l'APA, il prend en charge des aides techniques à Dijon et tant mieux. Sur Paris, nous avons des difficultés à faire prendre en charge des aides techniques quand la personne a besoin d'aide humaine. L'aide humaine sera prioritaire sur les plans d'aide APA. Les anciens combattants nous aident aussi à payer, mais pour la question du financement à domicile, les gens ont souvent moins envie d'investir ou de payer, sauf s'ils sont restés dans une démarche de demeurer à domicile en s'en donnant les moyens.

**Michelle LANDREAU :** Nos équipes de bénévoles étant là pour le lien social, débroussaillent un certain nombre de situations avec les enfants. Quand on connaît la situation de la famille, on lui dit : "Vous devriez, cela devrait être possible..." Il y a toujours quelqu'un dans le voisinage qui connaît la personne âgée et qui aura plus ou moins une influence pour, tout au moins, la faire évoluer dans ses prises de position. On dit à la personne âgée : "L'argent que vous avez mis de côté, vous l'avez bien gagné, vous avez bien travaillé pour le placer ! Vos jeunes ne se privent pas autant que vous vous êtes privée." Ils disent souvent que c'est pour laisser à leurs enfants. Mais aujourd'hui : "Qui a le plus besoin de cet argent ? Vos enfants seront contents si vous voulez rester chez vous, que vous y soyez bien, avec tout ce qu'il vous faut."

C'est de la négociation sociale qui fait que les gens font leur choix. On ne les oblige pas.

**Bernard LABOREL :** Je profiterai de la présence à la tribune de l'ADMR pour l'aide à domicile et d'une animatrice en établissement. Je me permets de poser une question.

*Dans la thématique qui nous a occupé, peut-on imaginer et suivant quelles modalités :*

- *des partenariats possibles qui casseraient cette séparation artificielle entre l'aide à domicile et l'établissement, aspects non obligatoirement irréversibles du besoin d'être aidé et pris en considération,*
- *de recevoir un certain nombre de services adéquats à la situation que l'on traverse ?*

*Comment l'animatrice qui nous a excellemment expliqué le travail fait en établissement, comment la présentation du lien social à domicile, comment ces deux personnages, ces deux apports que vous représentez, peuvent-ils imaginer travailler en synergie pour produire quelque chose de plus que ce que vous apportez chacune individuellement ?*

*Ma question est-elle claire ?*

**Michelle LANDREAU :** Il est vrai qu'aujourd'hui encore plus qu'hier, le projet de service va amener les associations à réfléchir davantage sur ces aspects de partenariat et de tout l'aspect animation, rencontres, projet socioculturel. Cela ne dépend pas que des professionnels ni non plus que des bénévoles, ni uniquement de nos services. Cela dépend d'un ensemble de partenariats mis en place.

Dans nos associations, on arrive à organiser des sorties. En Vendée, une association a décidé de proposer à toutes les personnes prises en charge dans des SSIAD et dans le service d'aide à domicile, d'aller visiter l'aquarium à La Rochelle. Cela a été une expédition. Pour le taux d'encadrement, comment fait-on ?

On a lancé l'idée et on a trouvé des familles, aides-soignantes, aides à domicile, infirmières, qui ont bien voulu accompagner. Des taxis ont accepté d'emmener des personnes plus handicapées directement à La Rochelle. Le but était de passer une journée ensemble avec des personnes beaucoup moins handicapées relevant seulement du service d'aide, et tous les accompagnants qui n'étaient pas des personnes aidées.

Dans l'animation, nous avons de plus en plus le souci de faire appel à des gens dont c'est le métier.

Comme autre exemple, une équipe avait organisé pour les personnes prises en charge dans un SSIAD, une soirée avec un chanteur chantant des chansons de l'époque où ces personnes âgées étaient jeunes. A la fin de la séance, il leur a proposé de revenir dans 3 mois mais les personnes âgées devaient animer. Il jouerait de la musique mais il fallait que les personnes soient d'accord pour s'engager à animer cet après-midi.

Le travail des aides-soignantes et des aides à domicile a donc été de travailler sur la mémoire des personnes âgées : Que chantaient-elles ? Ont-elles retrouvé les paroles ? Qui dans leurs relations pouvaient les avoir ?

Cette soirée a été réussie car elles sont devenues acteurs. Ces 2 jeunes animateurs étaient bons dans le sens où ils ne sont pas venus uniquement pour que les personnes âgées les regardent.

De part et d'autre on trouve aujourd'hui une volonté de sortir de l'aide à domicile et de ne pas laisser les personnes chez elles. Rompre l'isolement est redonner à chacun le sentiment d'utilité sociale. C'est important. Des personnes âgées qui chantent avec leurs petits-enfants est important. Des petits-enfants qui disent à leur mamie qu'elle sent bon, qu'elle a mis du parfum, est lui redonner une image d'elle-même positive pour les autres.

C'est ce que l'on essaie de promouvoir dans notre animation associative.

**Audrey GARNIER** : L'animatrice se dit qu'elle est bien contente de voir un CLIC de premier niveau installé sur Landerneau. En tant que professionnelle de l'animation, quand je parle de diagnostic de terrain, c'est de savoir là où se situent :

- l'action gérontologique, les structures environnantes,
- la problématique.

### Problème de représentation

Malgré la volonté d'ouvrir la maison de retraite sur l'extérieur par le biais de la culture, de l'associatif et du social, il y a un problème de représentation.

Malgré notre ouverture et notre volonté d'ouvrir ponctuellement des animations à l'extérieur, pour les gens de la ville, la personne âgée à domicile a peur de l'institution, du reflet, du fauteuil.

Sur la maison de retraite de Landerneau, il y a 290 résidents sur 3 bâtiments, du premier service semi-valide au dernier bâtiment du long séjour, la représentation est aussi dure.

Le travail de l'animateur a vraiment un sens à prendre dans sa démarche d'aider. Voir comment en interne, l'animateur essaiera de changer les représentations. Au-delà, sur la place de l'animateur professionnel dans l'institution, même si l'animation n'est pas récente en soi, il y a aussi tout ce travail sur le terrain en dehors de son propre environnement. C'est mon cheval de bataille. Ouverture vers l'extérieur et informer un maximum pour essayer de changer ces représentations.

Mais nous sommes sur un problème de représentation malgré les efforts. Ou alors nous avons été trop rapidement pour nous dire que nous allions ouvrir : articles de presse, exposition ouvertes.

Je fais des erreurs et je suis humaine. Je ne m'étais peut-être pas posé les bonnes problématiques. C'est une question au niveau de la représentation. Ce que je dis n'engage que moi.

Les CLIC apparaissent sur la région de Bretagne, mais nous sommes en attente car ils ne savent pas encore sur quelles bases travailler sur Landerneau. Au-delà de la thématique, de la tenue de conférences sur les villes, pour informer sur la vieillesse et vraiment créer un poste gérontologique.

**Une dame** : De toute façon, un CLIC n'existe que si les acteurs de terrain ont chacun dans leur pratique quotidienne, un intérêt à le voir. Si en mutualisant les moyens et en posant un regard multidisciplinaire sur une situation, on s'aperçoit que l'on peut y amener une réponse plus respectueuse de la vie de la personne et de son environnement, et qui permette de ne pas gaspiller l'énergie également.

**Audrey GARNIER** : Quand vous m'avez parlé de ce partenariat, j'ai pensé aussi à une question abordée il y a quelques temps. On espère que le domicile se développe même si ce n'est pas le débat d'aujourd'hui. Mais se pose la question de la place de l'animateur professionnel. Il était triste d'entendre supposer qu'il n'y aurait plus que des personnes très très dépendantes en institution. On n'aurait donc qu'une maison de retraite avec que de la fin de vie et plus ces personnes avec qui font le choix de rentrer en institution : d'où la politique d'information et de décloisonnement des institutions sans les "ghettoïser".

Reste le problème de la place de l'animateur professionnel sur le domicile.

**Bernard LABOREL** : Je crois que c'est le débat et tout ce que l'on a débattu cet après-midi en faisait partie.

Je retiens 2 idées que vous avez vous-même exprimées et qui ont été finalement récurrentes sur l'ensemble du débat. On se fige sur des catégories, des idées, en l'occurrence des représentations que l'on a des choses :

- d'un côté, le domicile où l'on pense que la personne est favorisée,
- d'un autre côté, des structures collectives où l'on pense que le projet individuel est étouffé.

Bien sûr, on a toujours des exemples allant dans le sens de la démonstration que l'on veut produire. Mais on pourrait aussi prendre des contre-exemples. Vos interventions montrent bien que si l'on ne reste pas figé dans un préjugé, c'est-à-dire dans un préjugement, on sera capable de déclencher des initiatives qui contrebalanceront un peu, qui contrarieront cette vision monolithique des choses. Je crois qu'il faudrait retenir cette idée, de mon point de vue, avant de passer la parole à notre responsable de séance.

Comme disait Madame à l'instant, et cela vaut de l'or, les choses sont ce que finalement on veut bien qu'elles deviennent. Cela nécessite pour cela une mobilisation de chacun et c'est la leçon à tirer.

***De la réflexion riche de cet après-midi, ne faut-il pas prendre maintenant un bâton de pèlerin et essayer de propager à l'extérieur de notre salle, les vérités historiquement marquées bien sûr, que l'on a pu y construire ?***

Richard VERCAUTEREN, il faut conclure au moins provisoirement, ne serait-ce que pour se revoir à un autre moment.

## Conclusion

**Richard VERCAUTEREN, Institut de Gérontologie Ouest**

Nous allons essayer de conclure, ce qui n'est pas évident devant autant d'éléments apparus.

Je ne pense pas que l'on soit allé au fond des choses. Effectivement on ressortira même peut-être un peu frustré de ce type de débat, dans la mesure où la dimension de l'individuel et du collectif est une dimension nouvelle.

Aujourd'hui, l'ensemble du champ gérontologique et l'ensemble du champ du handicap sont en pleine restructuration de pensée. La Loi 2002-2, nouvelle loi sur le handicap mais aussi sur l'ensemble de la révision des concepts, est à peine en application, que déjà elle réinterroge les pratiques au quotidien.

S'il fallait sinon conclure, du moins apporter quelques éléments de conclusion sur l'ensemble de cet après-midi, on s'aperçoit que la notion de collectif et d'individuel n'est pas extrêmement bien définie.

Cela signifie que si elle n'est pas définie dans les pratiques professionnelles elle ne l'est pas non plus dans les conceptions elles-mêmes des gens, et surtout des personnes concernées directement, dont les familles. Je ne parle même pas des personnes âgées elles-mêmes et pas forcément des handicapés, mais de ceux qui ont la responsabilité de ces gens, à savoir les familles et ce que l'on appelle les aidants naturels.

La notion de collectif est une notion facile. Dès l'instant où l'on est plus chez soi, on est ailleurs. Si l'on est ailleurs, on sera à 2, 3, 10, 50, 80 dans un établissement, mais on n'est plus tout seul. Dès l'instant où l'on n'est plus tout seul, somme toute, il faut obéir à un certain nombre d'éléments collectifs qui façonnent, modèlent, modulent aussi l'ensemble des comportements.

La définition nouvelle de l'ANGELIQUE de la Loi 2002-2 permet avant tout de dire qu'il faut une traçabilité des comportements des individus et une traçabilité des modalités de prise en charge et de prise en considération des individus, et que celle-ci passe inmanquablement à un certain moment, par la considération de l'individu lui-même, avant de considérer l'individu dans sa collectivité.

Certes, l'individu ne peut pas vivre sans la collectivité, sans son environnement, sans un système de solidarités qui se met en place, sans ce système de mise en actes des pratiques d'entraide ; certes tout ceci est une réalité.

***Mais pour autant, doit-on complètement occulter la personnalité de chaque individu à l'intérieur des établissements, à l'intérieur des structures collectives ?***

Là est tout le problème.

En effet, au niveau des pratiques, on peut s'interroger sur la manière dont on va recueillir le sentiment des personnes âgées, leurs attentes, désirs et plaisirs, mais aussi comment les personnes âgées elles-mêmes vont se plier à ce recueil des données, sachant que lorsqu'elles passent en établissement, elles sont considérées très largement comme des personnes laminées, usées par le système lui-même.

Ce qui interroge et pose finalement problème, est de passer d'une représentation des choses à une autre représentation aujourd'hui. Le passage au collectif ne signifie plus que l'individu n'existe pas. Si je puis dire, il signifie simplement —ou automatiquement car ce n'est jamais

aussi simple que cela— que l'individu existe au sein d'une collectivité et qu'il doit y faire sa place.

L'ensemble des professionnels, à domicile ou en établissement, doit donc être formé pour entendre le désir de ces personnes qui ont toujours des désirs et qui ne s'arrêtent pas d'avoir des plaisirs dont on peut dire qu'ils ne sont pas systématiquement écoutés. C'est la formation de ces personnels à cette notion du recueil du désir et du plaisir de la personne qu'il faut entendre, mais surtout dire à ces personnes, que somme toute, elles existent à nos yeux. Ce n'est pas parce qu'elles sont collectivement prises en établissement qu'elles ont fini de vivre une vie, alors même que le passage en établissement annonce la fin d'une vie.

Aujourd'hui, la mort annoncée de la personne dans les établissements ne signifie pas la mort de sa vie. Dans le temps, on pouvait dire que l'on donnait de la vie aux années. Maintenant il va falloir s'interroger pour savoir comment donner de l'envie aux années. Cette envie des années signifiera que l'on se penchera sur les attentes individuelles de ces personnes. C'est avec ces attentes individuelles que l'on pourra d'abord construire un projet individuel et après tout, un projet collectif pour chacun d'entre nous et collectivement.

C'étaient les conclusions que je pouvais tirer et l'on pourrait en tirer d'autres de ce débat amorcé et se dire que dans 2 ans, nous reviendrons avec des éléments qui nous permettront de dire que cela aura enfin changé au niveau des regards et des interprétations, mais surtout au niveau des pratiques professionnelles.

Merci.