



EHESP

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

Promotion : **2007 - 2008**

Date du Jury : **Décembre 2008**

**La place des familles et des proches des
résidents en EHPAD :**

À la recherche d'une intégration réussie

L'exemple de la maison de retraite publique de Ganges

« Le Jardin des Aînés »

Marie SANISIDRO

Remerciements

Je tiens à remercier tout particulièrement Mademoiselle JAFFIER Séverine, Directrice de la maison de retraite de Ganges « Le Jardin des Aînés » pour avoir exercé son rôle de maître de stage avec autant de plaisir, de dévouement et de gentillesse. Elle a su, au cours de chacune de mes missions, m'accorder sa confiance, me guider et me faire partager sa jeune expérience de Directeur d'établissement.

Merci à Monsieur RIGAUD Jacques, Président du Conseil d'Administration pour sa prévenance et sa générosité, aux responsables de services et à l'ensemble des personnels pour leur simplicité et leur professionnalisme, aux résidents et à leurs familles pour leur personnalité et leur spontanéité.

Je remercie également :

Les directeurs d'établissements et les différents professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social que j'ai pu rencontrer pour leurs disponibilités, leurs renseignements et leurs conseils avisés.

L'EHESP et la filière D3S pour m'avoir permis d'enrichir mes connaissances et d'acquérir les compétences nécessaires pour exercer très prochainement le métier passionnant de Directeur d'établissement.

Toutes les personnes qui, chacune à leur manière, m'ont encouragé et donné l'envie d'exercer ce métier.

Enfin, je remercie mes parents et mes proches pour leur soutien, patience et encouragement.

Sommaire

Introduction	1
1 Les familles et les proches des résidents : des partenaires en demande d'intégration	5
1.1 La place grandissante des familles et des proches en EHPAD	5
1.1.1 La famille dans la société contemporaine.....	5
1.1.2 La famille en EHPAD	7
1.1.3 La famille au sein de la maison de retraite « Le Jardin des Aînés ».....	9
1.2 Des familles porteuses d'attentes croissantes.....	12
1.2.1 La crise de confiance à l'encontre des EHPAD	12
1.2.2 L'augmentation du nombre de plaintes : un paradoxe face à l'amélioration de la qualité des EHPAD	14
1.2.3 Des revendications confortées par la création d'une instance départementale : la Commission inter-institutionnelle d'orientation et de suivi des plaintes du secteur médico-social.....	16
1.3 La reconnaissance du statut de l'aidant : un partenaire, un client ou un usager ?	18
1.3.1 L'aidant : en quête d'identité	18
1.3.2 « L'aide aux aidants » : un statut en voie de reconnaissance	20
1.3.3 Du résident au couple « aidant-aidé »	21
2 Le développement d'une diversité d'outils au service d'une intégration choisie.....	23
2.1 Des modes diversifiés de recueil des besoins	23
2.1.1 L'élaboration et la mise en place de modes de recueil	23
2.1.2 L'enquête de satisfaction à destination des familles des résidents	25
2.1.3 Les entretiens dits « de satisfaction » à destination des résidents	26
2.2 Des outils d'intégration des familles et des proches des résidents au sein de l'EHPAD	28
2.2.1 L'accueil du résident et de sa famille	28
2.2.2 La participation des familles et des proches au cours du séjour du résident.....	31
2.2.3 L'accompagnement en fin de vie du résident et de sa famille	34

2.3	Une équipe pluridisciplinaire au service de la prise en charge des résidents et de l'accompagnement des familles	35
2.3.1	La complexité des relations entre les familles et les professionnels	35
2.3.2	L'équipe pluridisciplinaire : de nouvelles compétences au service des usagers ..	36
2.3.3	La collaboration « résident / famille / personnel » : la recherche d'un « vivre ensemble »	37
3	Un juste équilibre à garantir pour une intégration réussie.....	39
3.1	Des stratégies d'actions pour des relations tripartites (résident, famille et institution) équilibrées	39
3.1.1	Les orientations de l'établissement au service d'une intégration réussie des résidents et des familles.....	39
3.1.2	Des actions à développer : l'information des familles, la formation du personnel et l'adaptation de l'établissement	41
3.1.3	Les limites nécessaires pour un partenariat juste et constructif	43
3.2	L'accueil de jour, une mesure alternative d'intégration des familles.....	44
3.2.1	Une réponse adaptée aux besoins des aidants	44
3.2.2	Un projet aux objectifs ambitieux.....	45
3.2.3	Des moyens diversifiés pour une juste intégration de l'aidé et de son aidant	46
3.3	Des équilibres à préserver.....	47
3.3.1	L'équilibre entre les droits et les devoirs des familles	47
3.3.2	L'équilibre entre les recettes et les dépenses	49
3.3.3	L'équilibre entre l'individuel et le collectif.....	50
	Conclusion.....	51
	Bibliographie.....	53
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ANGELIQUE	Application Nationale pour Guider une Évaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers des Établissements
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CRAM	Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CRUQ	Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge
CVS	Conseil de la Vie Sociale
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
GIR	Groupe Iso-Ressources
GMP	Gir Moyen Pondéré
USLD	Unité de Soins de Longue Durée

Introduction

« Le maintien des relations familiales, des réseaux amicaux et sociaux est indispensable à la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance. »¹

La présence des familles et des proches est un facteur essentiel pour le bien-être du résident. Aussi, l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) doit tout mettre en œuvre afin de maintenir, favoriser voire développer la solidarité familiale et les liens intergénérationnels.

Près de sept ans après l'adoption de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, les démarches et pratiques institutionnelles ont profondément évolué. L'usager est reconnu comme un acteur central de sa prise en charge pour lequel les droits et libertés individuels sont respectés. Cependant, même si l'entrée en institution constitue souvent un moment de rupture entre la personne âgée et son entourage, le maintien des relations préalablement entretenues est nécessaire à l'épanouissement du résident. De plus en plus dépendant, ce dernier ne peut être appréhendé indépendamment du contexte et de l'environnement dans lesquels il s'inscrit. A ce titre, l'entourage familial joue un rôle incontournable et la recherche d'une intégration réussie dans l'institution s'impose.

La reconnaissance de la place et de l'implication des proches connaît un réel développement. Les textes législatifs et réglementaires, les rapports, plans et études récents préconisent une plus grande intégration des familles à travers une démarche d'amélioration de la qualité d'accueil et de prise en charge tant des résidents que de leur entourage. « Aide aux aidants », « droit au répit », « expression des usagers », « droit au maintien d'une vie familiale dans l'établissement, substitut du domicile » sont des objectifs sans cesse réaffirmés.

Les familles des résidents occupent une place grandissante dans la vie institutionnelle. Aussi, les changements culturels, économiques et sociologiques qui ont bouleversé l'institution familiale ne sont pas sans conséquences sur le fonctionnement quotidien de l'EHPAD.

¹ MINISTERE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES ET DE LA SOLIDARITE, FONDATION NATIONALE DE GERONTOLOGIE, 2007, *Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance*, Article IV « Présence et rôle des proches ».

En effet, ces nouveaux comportements se traduisent par de nombreuses sollicitations des familles qui expriment des attentes particulières au vu de leurs vécus, de leurs intérêts pour l'institution ou de leurs relations avec le parent âgé.

Le directeur d'établissement est fréquemment interpellé sur différents problèmes pour lesquels on attend de lui « une » solution. Pour autant, face à la singularité des situations individuelles et familiales, il n'existe pas une solution « miracle », prédéterminée sur laquelle le directeur pourrait se fonder et s'appuyer.

En tant que futur directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social, toutes ces sollicitations nous interrogent nécessairement sur les missions essentielles de l'établissement, sur son degré d'ingérence dans les relations familiales mais également sur notre rôle propre en tant que professionnel et personne humaine soucieuse d'un accompagnement de qualité auprès des personnes âgées.

Aussi, dans le cadre de notre étude, ces nouveaux comportements posent avec acuité les problématiques suivantes :

En quoi le positionnement du directeur et de l'établissement permet-il une intégration réussie des familles et des proches des résidents ? Comment trouver un juste équilibre entre d'une part, l'intégration des familles et d'autre part, le nécessaire fonctionnement de l'institution et la préservation des droits des résidents ?

Ces interrogations révèlent la capacité d'écoute, de réflexion et d'adaptation du directeur d'établissement et de ses différents services afin d'inscrire l'intégration des familles et des proches des résidents dans une démarche partenariale et constructive.

L'étude a eu pour cadre la maison de retraite publique de Ganges, « Le Jardin des Aînés », lieu du stage de professionnalisation. D'une capacité de 80 lits, cette structure située en zone rurale s'inscrit dans une dynamique de projets institutionnels, de prise en charge de qualité des résidents et d'accompagnement des familles. Le questionnement autour du processus d'intégration des familles et des proches est une réelle préoccupation du directeur de l'établissement, des responsables de services et des équipes.

Le mémoire étant un outil de réflexion et d'aide pour la pratique future de notre métier, il a été fait le choix d'analyser la place de la famille dans sa globalité. En effet, au quotidien, le directeur est en relation avec l'ensemble des familles des résidents. Il ne peut en dissocier les différents aspects ou enjeux qui s'entremêlent.

La famille peut revêtir simultanément plusieurs statuts : enfant, conjoint, proche, obligé alimentaire, aidant, membre du Conseil de la vie sociale, tuteur, référent familial, bénévole ou parfois simple « visiteur ».

La réflexion autour de la recherche de l'équilibre entre les droits et les devoirs des familles dans l'institution est un angle d'approche intéressant permettant d'aborder les différents axes de la prise en charge de la personne âgée et d'approfondir les pratiques institutionnelles du secteur gériatrique. Elle présente un intérêt professionnel certain et nécessite une méthodologie adaptée, en lien avec les projets et le fonctionnement interne du lieu de stage.

Dans un premier temps et tout au long de l'étude, des recherches bibliographiques ont été effectuées afin d'apporter un appui théorique à la réflexion. La lecture d'articles spécialisés a mis en exergue l'actualité du sujet. En parallèle, un travail sur l'histoire, sur l'environnement institutionnel, géographique et social de l'établissement a été accompli afin d'analyser les spécificités locales et régionales.

Au cours de la phase d'observation, des entretiens semi-directifs auprès de la Direction, du personnel, des familles et des résidents ont permis de relever le caractère transversal et actuel de la problématique liée aux familles dans l'institution. De même, une grille d'entretien menée auprès de plusieurs directeurs d'établissements et de professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social a enrichi l'étude d'exemples et d'éléments concrets et diversifiés.

Au cours de la phase de réalisation de l'étude, il est apparu opportun d'élaborer et de diffuser une enquête de satisfaction à l'attention des familles et des représentants légaux des personnes accueillies. Des entretiens individuels ont également été effectués auprès de chacun des résidents afin d'évaluer leurs besoins et leurs satisfactions.

Par ailleurs, l'immersion en tant que directeur stagiaire dans la gestion quotidienne des tâches administratives, managériales et techniques a permis d'observer et d'analyser le positionnement particulier de l'établissement en direction des familles des résidents.

Fort de ce constat, de nombreuses actions concrètes et réalisables sur le long terme ont été mises en place : création du Conseil de la vie sociale (CVS), réactualisation des documents institutionnels (livret d'accueil, contrat de séjour et règlement de fonctionnement), formalisation de procédures internes, tenue de réunions et envoi de courriers afin de coordonner les informations, dans l'objectif commun d'améliorer la qualité de vie des résidents et d'octroyer à leurs familles la place qui est la leur.

La méthode décrite ci-dessus consiste, à travers le sujet relatif à la place des familles, à découvrir la réalité des pratiques professionnelles en gérontologie, la diversité des fonctions, son environnement et à approfondir la compréhension de la culture professionnelle sachant qu'en la matière, il y a souvent plus de questionnements qu'une réponse toute faite. Cette étude vise ainsi à proposer un regard nouveau sur les familles et leur place dans l'institution.

Aujourd'hui, les familles et les proches des résidents apparaissent comme des partenaires directs de l'établissement accueillant des personnes âgées dépendantes et expriment, de façons plurielles et croissantes, une demande certaine d'intégration (1).

De ce fait, l'EHPAD doit s'inscrire dans une dynamique nouvelle par le développement d'une diversité d'outils au service des familles, leur permettant ainsi d'opter pour l'intégration qu'elles ont choisie (2).

Dans ce cadre, il appartient à l'établissement représenté par son directeur, de veiller à la préservation continue d'un juste équilibre entre les demandes individuelles et les besoins collectifs, dans l'optique permanente de la recherche fructueuse d'une intégration réussie des familles et des proches des résidents (3).

1 Les familles et les proches des résidents : des partenaires en demande d'intégration

Les familles et les proches des résidents occupent une place grandissante au sein de la vie de l'établissement. Contrairement aux idées les plus répandues et en dépit des difficultés qui la transforment (dispersion géographique, recomposition,...), la famille reste une valeur fondamentale et le principal soutien des personnes âgées (1.1).

Les proches portent un regard particulier sur la personne vieillissante et entretiennent des relations ambivalentes avec l'EHPAD. Certaines familles sont très présentes tandis que d'autres sont absentes. Mieux informées et souvent sollicitées financièrement, elles n'hésitent plus à interroger l'institution, à contester divers éléments de la prise en charge voire à porter plainte. Elles aspirent à une réelle place au sein de l'établissement (1.2).

Cette tendance est aujourd'hui confortée par la reconnaissance progressive de l'aidant informel. On peut ainsi s'interroger sur le statut réel de la famille dans l'institution, en tant que partenaire, client ou usager au même titre que le résident. Cette évolution impacte nécessairement sur les missions de l'EHPAD et par conséquent, sur celles du directeur d'établissement (1.3).

1.1 La place grandissante des familles et des proches en EHPAD

La composition familiale évolue, les priorités, les niveaux d'informations, la perception de la vieillesse et l'institution également. Que recouvre la notion de famille et de proche aujourd'hui ? Qui sont-ils ?

Nous traiterons successivement le concept de famille et de proche des résidents dans la société (1.1.1), en maison de retraite en général (1.1.2) et ensuite, sur le lieu de stage, la maison de retraite publique de Ganges « Le Jardin des Aînés » (1.1.3).

1.1.1 La famille dans la société contemporaine

La famille est un concept qui a une définition singulière.

Etant tous issus d'une famille, nous croyons être en capacité instinctive de la décrire, de la percevoir voire de la comprendre. Pour autant, il n'existe pas une conception unique et intangible de la famille.

Institution sociale par excellence, la famille revêt à la fois une dimension sociologique, juridique et économique².

² CORDIER A., FOUQUET A., 2006, *La famille, espace de solidarité entre générations : Conférence de la famille 2006*, Paris : Ministère de la sécurité sociale, des personnes âgées, des personnes handicapées et de la famille, pp.75-80.

Elle constitue l'unité élémentaire de toute vie en société et repose sur des liens socialement reconnus tels que « l'alliance » ou « le mariage » qui unit les conjoints et « la filiation » ou « la parenté » qui lie les personnes par le sang.

Ainsi, le cercle familial regroupe, au sens étroit, la famille dite « nucléaire » (époux et enfants) et de manière plus large, l'ensemble des personnes descendant d'un auteur commun tel que la fratrie, les petits-enfants ou les collatéraux.

En droit positif français, la famille est appréhendée à travers les devoirs d'obligations alimentaires définis par les articles 203 et suivants du Code Civil.³ De même, dans le secteur de l'action sociale et médico-sociale applicable en gérontologie, est considéré comme éligible pour représenter les familles et les représentants légaux au Conseil de la vie sociale « tout parent, même allié, d'un bénéficiaire jusqu'au quatrième degré [...], tout représentant légal »⁴.

Ainsi, l'ambiguïté de la définition de la famille amène l'interrogation suivante : Qui doit-on considérer comme membre de la famille de la personne accueillie ? A quel degré de parenté ce statut est-il néant ?

L'évolution de la famille contemporaine renforce d'autant plus cette complexité.

Sous l'effet des changements de la société (individualisme croissant, nouveaux rapports avec le droit et l'information...), la famille contemporaine change de sens et recouvre des réalités différentes. Comme l'affirme François de Singly⁵, ce « flou institutionnel » permet à l'individu d'inventer en quelque sorte « sa » propre famille. En effet, cette dernière existe moins en référence à des critères formels qu'à un sentiment d'appartenance à un cadre de vie où chacun peut se développer et renforcer sa propre identité. Les liens affectifs ou le refus de l'engagement irrévocable prédominent et laissent place à des recompositions familiales et à une pluralité de modèles.

La coexistence de plusieurs générations due pour l'essentiel à l'accroissement de l'espérance de vie modifie également les repères. Des clivages et des incompréhensions, notamment chez la personne âgée en institution, peuvent ainsi naître du fait des nouveaux modes de vie et des représentations différentes des valeurs considérées jusqu'alors comme traditionnelles.

³ L'article 203 du Code Civil consacre l'obligation, à la charge des époux, « *de nourrir, entretenir et élever leurs enfants* » et a contrario, l'article 205 du même code dispose que « *les enfants doivent des aliments à leurs père et mère ou autres ascendants qui sont dans le besoin* ». Cette dernière obligation joue en ligne directe à l'infini et entre alliés, de manière moins étendue (jusqu'au premier degré soit entre beaux parents/ gendre et belle fille et ce, tant que dure le lien d'alliance).

⁴ Article D.311-11 du Code de l'action sociale et des familles.

⁵ DE SINGLY F., 2007, *Sociologie de la famille contemporaine*, 3^e édition, Paris : Armand Colin, pp. 7-9.

A côté de la famille proprement dite, apparaît un cercle de personnes dites « amies », « proches » ou « intimes ». Cette vision plus large de l'entourage complique les relations. En effet, quel est le support juridique de ces personnes liées par une relation d'affection ou d'intérêts communs avec la personne hébergée ? En quoi ces amis ou voisins dits « de longue date » en charge jusqu'alors de la coordination dans le maintien à domicile de la personne âgée sont-ils des interlocuteurs « moins légitimes » qu'un enfant absent, domicilié à des milliers de kilomètres et avec lequel le résident a rompu tout contact ? Cette évolution de la notion de famille étendue à l'entourage affectif impacte sur les pratiques quotidiennes de l'institution.

Cependant, en dépit de ce changement, l'environnement familial joue un rôle incontournable dans la prise en charge de la dépendance et de la vieillesse.

Même si certains déplorent sa crise ou son éclatement, la famille reste le principal moteur du maintien à domicile et le premier réseau sur lequel se fondent les politiques publiques. Investi dans sa mission d'organisateur et de coordinateur de l'aide dispensée à domicile, l'entourage familial devient un point de repère et un acteur essentiel de la vie quotidienne de la personne âgée dépendante.

Ainsi, malgré les évolutions qui la transforment et la variabilité de sa définition, la famille reste le pivot central des solidarités. Elle occupe une place incontournable dans le dispositif de prise en charge et d'accompagnement de la personne âgée dépendante. Cette présence se traduit sous diverses formes lors de l'institutionnalisation du parent en EHPAD.

1.1.2 La famille en EHPAD

La présence et le rôle des proches dans les EHPAD n'ont rien d'évident. Les rapports entretenus entre ces différents acteurs nécessitent d'être définis.

La vie en établissement retranscrit celle d'une micro-société dans laquelle les relations s'entremêlent de manière indifférenciée. A ce titre, on peut ainsi distinguer le lien individuel entre la famille et son parent âgé, le lien collectif entre une famille et l'ensemble des personnes accueillies et enfin, un lien plus global entre l'ensemble des personnes âgées, des familles et des personnels. Cette grande diversité d'échanges traduit une atmosphère de vie et de convivialité au sein de la structure. Cependant, ces relations interindividuelles subjectives sont indépendantes de l'organisation et de la maîtrise de l'équipe d'encadrement.

Effectivement, nombreuses sont les personnes qui interviennent dans l'institution : personnels, professionnels libéraux (médecins, kinésithérapeutes,...), fournisseurs, prestataires de services, familles, proches, bénévoles ou autres. Si les relations avec les personnels et les autres intervenants extérieurs sont définies statutairement ou contractuellement (lien hiérarchique, marchés publics...), il n'en est rien concernant les relations entre le directeur et les familles, proches et/ou bénévoles. Les droits et les obligations reliant ces derniers à l'établissement ont donc un contour beaucoup plus flou et ambigu.

De plus, comme pour les résidents, il n'existe pas un « modèle type » de famille autour duquel le directeur pourrait anticiper ses décisions et les transposer les unes aux autres. Aucune problématique ou prise en charge n'est identique à la précédente. L'histoire de vie de la personne accueillie appartient à cette dernière et aucune des situations familiales ne peut être appréhendée de la même manière (différences de vécu, de traditions, ...). Une capacité permanente d'adaptation est nécessaire et des situations parfois ambivalentes doivent être gérées.

Plusieurs raisons justifient les relations particulières entretenues entre les familles et l'EHPAD.

Du fait de l'amélioration des conditions de vie à domicile par le développement des services à la personne, l'entrée en établissement intervient bien souvent dès lors que le maintien dans le lieu habituel de vie comporte trop de risques et devient ingérable pour l'entourage. Pour ce dernier, l'établissement constitue alors un prolongement « sécurisé » de la vie à domicile.

De même, il n'est pas rare que l'institutionnalisation fasse suite à un séjour hospitalier consécutif à une chute, à une décompensation ou à une aggravation de l'état de santé. Atteintes de poly-pathologies et d'un niveau de dépendance élevé, les personnes accueillies présentent un état de fragilité dont les capacités adaptatives sont moindres. Dans ce cas, les familles sont donc investies et attentives comme elles le seraient au cours d'une hospitalisation de court ou de moyen séjour.

De plus, l'apparition et le développement de démences comme la maladie d'Alzheimer ou apparentées génèrent des inquiétudes et généralement un changement de regard de la part des proches. Ces derniers découvrent la vie en institution et la confrontent à leurs perceptions et à leurs attentes.

Ainsi, au cours du séjour, certaines familles sont très présentes tandis que d'autres sont absentes. L'ensemble des personnels doit travailler avec cette diversité. Il ne peut ni la négliger ni la contester. En effet, l'implication de l'entourage est un « jugement » porteur d'améliorations et le reflet extérieur des pratiques institutionnelles.

En complément des familles, des bénévoles peuvent intervenir au sein des EHPAD. Leurs missions peuvent être très diverses. La présence des bénévoles est bénéfique pour le résident car elle évite le repli sur soi ou l'isolement notamment pour les personnes ne recevant aucune visite. Aussi, même si la mobilisation des bénévoles locaux n'est pas importante, leur engagement au sein de la structure doit être encouragé. Cependant, la démarche d'amélioration continue de la qualité et l'objectif de professionnalisation des intervenants auprès des personnes âgées impliquent d'identifier les bénévoles, de les informer sur leurs missions et de définir un cadre à leurs interventions. Un équilibre doit être établi entre l'intégration des bénévoles et le risque de dissuasion.

Cette évolution générale des relations entre les résidents, les familles et l'EHPAD connaît un réel développement et est présente dans les pratiques quotidiennes de la maison de retraite de Ganges « Le Jardin des Aînés ».

1.1.3 La famille au sein de la maison de retraite « Le Jardin des Aînés »

L'étude du présent mémoire a eu pour cadre la maison de retraite publique de Ganges, lieu du stage de professionnalisation.

Située dans les Cévennes, à la croisée des départements de l'Hérault et du Gard, la maison de retraite « Le Jardin des Aînés » est une structure de taille moyenne qui répond localement à un service public de santé et de proximité.

Ancien hospice et hôpital, la maison de retraite dispose de 80 lits répartis en deux sections : la section dite « EHPAD » de 58 lits et la section dite « USLD » de 22 lits.

Elle relève du secteur médico-social et doit ainsi répondre aux dispositions de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Pour autant, du fait de la vocation sanitaire de la section « USLD », elle est également soumise aux dispositions législatives et réglementaires de ce secteur (loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé...). Il résulte de cette spécificité une grande hétérogénéité de financeurs, de décideurs (ARH, DDASS, Conseil Général,...), de moyens d'actions (schéma gérontologique départemental, schéma régional de l'organisation sanitaire...) et de règles budgétaires et comptables. La frontière entre les deux secteurs, sanitaire et social, est équivoque.

La maison de retraite a pour mission d'accueillir des personnes âgées, seules ou en couples, de 60 ans et plus, valides ou ayant perdu la capacité d'effectuer seules les actes ordinaires de la vie quotidienne. Le suivi statistique de la population accueillie et son analyse sont des éléments incontournables pour la gestion, l'évolution et le suivi des modalités de prise en charge. Ces données sont utiles à notre réflexion.

Le « Jardin des Aînés » est un lieu où les habitudes de vie et les besoins individuels et collectifs sont pris en compte. Le taux d'occupation est relativement élevé (98%). La moyenne d'âge des résidents est de 79 ans et la durée moyenne de séjour s'établit à 4,6 ans en 2007.

La répartition par sexe connaît une relative évolution depuis quelques années et confirme les statistiques nationales : plus nombreuses (68,42% de la population accueillie), les femmes ont une moyenne d'âge plus élevée (82 ans) que celle des hommes (76 ans).

Même si elle connaît une légère diminution, la population dont le niveau de dépendance relève des groupes iso-ressources (GIR) 1 et 2 est relativement importante, soit 60,51% de la population accueillie, contre 33,85% en GIR 3 et 4 et 5,64% en GIR 5 et 6. Le GIR moyen pondéré (GMP) retenu dans le cadre de la convention tripartite est de 748.

La maison de retraite s'inscrit dans une réelle dynamique de projets institutionnels et poursuit son engagement dans la démarche d'assurance qualité. La transformation des anciennes sections d'hébergement (18 lits) et de cure médicale (40 lits) en une section « EHPAD » est récente et procède de la signature de la convention tripartite avec le Conseil général et la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS), au 31 décembre 2007. Le projet d'établissement a été finalisé et un projet de création d'un accueil de jour a été déposé auprès des autorités compétentes.

Ces caractéristiques sont inséparables du contexte géographique dans lequel elles prennent place.

De par sa nature rurale et industrielle déclinante (centre traditionnel de fabrication des bas de soie et de nylon), la population de Ganges connaît des difficultés financières et d'insertion sociale. Cette ville compte 3 945 habitants, nombre en augmentation depuis ces dernières années.⁶ Les difficultés de recrutement d'un personnel qualifié et le nombre important de bénéficiaires de prestations sociales le prouvent. La population accueillie est pour une grande partie socialement défavorisée : en 2007, 46,56% des personnes sont éligibles à l'aide sociale, 56,58% à l'allocation logement et 59,21% bénéficient d'une mesure de protection juridique (tutelle, curatelle ou sauvegarde de justice).

Bien que la ville de Ganges comprenne une clinique et deux autres maisons de retraite privées, les résidents du « Jardin des Aînés » proviennent essentiellement de Ganges et de son canton. Afin de développer des complémentarités avec les acteurs locaux, l'établissement s'inscrit dans le réseau gérontologique coordonné par le centre local d'information et de coordination (CLIC) « Trait d'Union » du bassin gangeois.

⁶ Données recueillies lors de l'entretien avec Monsieur le Maire de GANGES, J. RIGAUD, 22 avril 2008.

Du fait de cette situation, l'intégration des familles et des proches est une problématique quotidienne à la maison de retraite « Le Jardin des Aînés ».

La Direction et l'ensemble du personnel constatent une réelle évolution du public accueilli et du comportement de l'entourage. Ce changement a des répercussions sur la vie institutionnelle et sur la pratique quotidienne du directeur d'établissement.

Devenues beaucoup plus complexes qu'auparavant, les relations entretenues avec les familles nécessitent beaucoup de pédagogie, de vigilance, d'énergie et de temps de la part de l'ensemble des équipes. Comme le constate justement le cadre de santé de l'établissement, « le temps passé avec les familles ne doit pas s'effectuer au détriment de celui auprès des résidents »⁷. Des priorités doivent donc être établies. Le directeur d'établissement doit être préparé à cette évolution. Il doit s'attacher à comprendre ces familles en souffrance et en demande croissante de justifications.

Cependant, il faut être conscient que les attentes des familles sont des données subjectives et variables dans le temps et l'espace. Elles peuvent différer selon l'offre du territoire (existence d'autres structures sur la commune ou liste d'attente...), selon un prix de journée plus ou moins élevé, selon le statut de l'établissement (public ou privé à but lucratif ou non) ou encore selon des critères plus personnels comme l'état de santé de la personne accueillie.

Néanmoins, divers entretiens et échanges menés avec plusieurs directeurs d'établissements et des professionnels du secteur sanitaire et social⁸ ont confirmé que les problématiques soulevées relatives à l'intégration des familles en institution sont générales et transposables d'un établissement à l'autre.

L'évolution de la société contemporaine corrélée au niveau de dépendance croissant des résidents et des nouveaux modes de fonctionnement des structures gériatriques justifie la place grandissante des familles en EHPAD. De plus en plus présent et soucieux de la qualité d'accueil et des conditions de vie du parent âgé, l'entourage familial est porteur de nombreuses attentes envers les établissements dont nous assurons la direction.

⁷ Donnée recueillie lors de l'entretien avec Mme D., cadre de santé du « Jardin des Aînés », 23 mai 2008.

⁸ La liste des personnes interrogées et la grille d'entretien figurent en annexe 2.

1.2 Des familles porteuses d'attentes croissantes

Les attentes croissantes des familles sont une conséquence de la crise de confiance généralisée des français à l'encontre des maisons de retraite (1.2.1). Pour autant, cette augmentation du nombre de plaintes apparaît comme un réel paradoxe face à l'amélioration de la qualité des EHPAD (1.2.2). Cette évolution n'en est pas moins confortée par la création d'une instance départementale spécifiquement dédiée : la Commission inter-institutionnelle d'orientation et de suivi des plaintes du secteur médico-social (1.2.3).

1.2.1 La crise de confiance à l'encontre des EHPAD

L'image des maisons de retraite, les cas de maltraitance et le devoir d'obligation alimentaire véhiculés par les médias entretiennent un climat de méfiance, de remise en cause de la vie institutionnelle et suscitent de nombreuses interrogations.

La vieillesse et plus particulièrement les maisons de retraite, lieux collectifs destinés à l'accompagnement des personnes lors de leurs dernières années de vie, font l'objet d'une image négative. Des enquêtes récentes montrent la crainte des français à l'encontre des établissements pour personnes âgées dépendantes. Des données méritent d'être citées afin de mieux appréhender la légitimité et la perception des maisons de retraite dans l'opinion nationale.⁹

Si les français ont une vision positive des métiers d'aide et de prise en charge des personnes âgées (62% conseilleraient cette orientation à un proche), ils demeurent majoritairement insatisfaits voire méfiants vis-à-vis de l'accompagnement des aînés dans notre société. Ce sentiment de défiance est général. Il s'exprime à l'égard des pouvoirs publics (68% sont mécontents des politiques de la vieillesse), des relais d'informations (59% se considèrent « mal informés » sur les dispositifs d'aide et de prise en charge des personnes âgées) ou des maisons de retraite. En effet, la possibilité de vivre en EHPAD, que ce soit pour eux-mêmes ou un parent proche, est inenvisageable pour plus de la moitié des français. Ce chiffre est en augmentation constante depuis 2001 (59%, +2 points par rapport à 2006).

Le coût de l'hébergement en institution est considéré comme trop élevé pour 96% des sondés et une large majorité affirme qu'elle ne pourrait pas en assumer la charge financière.

⁹ BROUSSY L., 2007, « Vieillesse : état de l'opinion », *Le mensuel des maisons de retraite*, n°101, pp.10-14 et MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, 2008, *Suivi barométrique de l'opinion des français à l'égard de la santé, [...] et de la solidarité*, BVA Opinion-DRESS, pp.44-45.

Ce détournement général des français à l'égard des établissements est accentué par la mise en œuvre des solidarités familiales dans le cadre des dispositifs d'aide sociale aux personnes âgées dépendantes.

En effet, les règles juridiques relatives à l'obligation alimentaire¹⁰ imposent aux familles notamment aux enfants et petits-enfants de contribuer, aux côtés de la collectivité, à la prise en charge de leurs ascendants en cas de besoin. La maison de retraite apparaît alors comme l'institution qui « contraint à vendre la maison familiale » ou qui « fait payer les enfants ». Ce dispositif est souvent mal compris et soumis à interprétation.

Opaque et décrié par la presse et les familles, il cristallise les tensions et est souvent considéré comme « injuste ». Des inégalités peuvent alors apparaître entre les résidents « dont la collectivité paye les frais de séjour et qui ont droit à l'argent de poche » et les résidents « payants » qui financent l'intégralité de leurs frais d'hébergement.

Le devoir d'obligation alimentaire est aujourd'hui régulièrement remis en cause¹¹ mais n'en reste pas moins une réalité applicable dans le cadre de la solidarité familiale.

Par ailleurs, la crainte d'actes maltraitants sème un climat de doute à l'encontre des établissements. Il importe d'instaurer des relations basées sur la transparence et la confiance.

Des cas de maltraitance sont régulièrement relatés par les médias. L'image véhiculée est celle de la maison de retraite traditionnelle aux longs couloirs calmes, sombres et angoissants. Le discrédit porté sur ces structures est difficilement toléré par le personnel qui, en recherche de reconnaissance, perçoit ce regard extérieur comme un jugement infondé et inquisiteur. Ces faits génèrent une crainte constante chez les familles. Le directeur d'établissement et l'ensemble des personnels doivent en tenir compte en informant et en rassurant par la transparence.

L'épisode de la canicule de 2003 a également marqué l'opinion publique. La prise de conscience qu'il a générée peut être porteuse d'angoisses, de peurs et de conflits. Toutefois, elle est positive dans le sens où elle favorise la parole et suscite l'intérêt des français pour les établissements accueillant des personnes âgées.

¹⁰ GREVY M., 2004, « La solidarité familiale dans le cadre de l'aide sociale », *Recherches et Prévisions, Dossiers Solidarités familiales*, n°77, pp.21-29.

¹¹ BASSET C., 2008, *L'obligation alimentaire : des formes de solidarité à réinventer*, Avis et rapports du conseil économique et social, 106 p.

De cette défiance envers les établissements, il en résulte une augmentation quantitative et qualitative du nombre de plaintes. Cette croissance peut sembler en contradiction avec la démarche d'assurance qualité engagée par les établissements et formalisée lors du conventionnement tripartite.

1.2.2 L'augmentation du nombre de plaintes : un paradoxe face à l'amélioration de la qualité des EHPAD

On assiste à une recrudescence des réclamations et des plaintes à l'encontre des EHPAD. Cette tendance est un paradoxe face à l'amélioration des prestations offertes.

Le passage de l'hospice à l'EHPAD a entraîné un changement indéniable de prise en charge. La professionnalisation du personnel, l'augmentation du taux d'encadrement, le respect des normes, la qualité du bâti... sont des critères évidents de l'amélioration du niveau général des établissements. En effet, nul n'oserait assimiler l'EHPAD contemporain ayant signé sa convention tripartite et répondant au référentiel ANGELIQUE à l'hospice - dortoirs des années 1970-1980.

Créé sous la forme d'un hospice en 1927, suite au legs de Madame Nouzeran-Chevas, propriétaire rentière gangeoise, le « Jardin des Aînés » devenu successivement au gré des législations hospice, hôpital rural et EHPAD... n'échappe pas à cette mutation.

Paradoxalement, comme les autres établissements accueillant des personnes âgées dépendantes, celui-ci n'a jamais été autant observé, analysé et investi qu'aujourd'hui.

Diverses réclamations sont régulièrement émises auprès de la Direction ou des personnels. Celles-ci ont des objets et des fondements variés. Elles portent généralement soit sur les conditions d'hébergement (prestations hôtelières : linge, repas,...) soit sur la prise en charge médicale ou en soins de la personne hébergée.

A titre d'exemples, les prestations qualifiées d'« annexes » ou de « complémentaires » (coiffure, esthétique, déremboursement de certains médicaments, transports médicaux, port de prothèses dentaires ou auditives...) sont des éléments incontournables de la prise en charge du résident, auxquels les familles sont généralement vigilantes. Elles peuvent donner lieu à des insatisfactions quant à leur fréquence, leur qualité ou leur tarif.

Par ailleurs, les attentes auprès de l'EHPAD dont la médicalisation est croissante tendent à s'assimiler à celles d'un hôpital où le personnel médical assure une présence continue. Lieu de vie et de soins, l'EHPAD ne dispose pas des mêmes moyens et objectifs.

Il n'est pas rare que les personnels soient sollicités par les familles afin d'obtenir des informations relatives au diagnostic médical de la personne âgée. Or, le respect des compétences professionnelles, du secret médical et de la confidentialité des dossiers médicaux impose aux soignants de ne pas délivrer ces informations d'ordre médical. Ils invitent donc les familles à contacter directement le médecin traitant du résident ou le médecin coordonnateur qui assure des permanences dans l'établissement.

Ces réponses peuvent générer des incompréhensions voire des insatisfactions auprès des familles.

Cette augmentation du nombre de réclamations peut être déstabilisante pour les professionnels et notamment pour un directeur responsable d'un établissement. Pour autant, elle peut être considérée comme un mode inédit d'amélioration de la qualité de la prise en charge des résidents.

Les évolutions législatives offrent l'opportunité aux personnes âgées et à leurs familles d'exprimer leurs attentes, leurs besoins et leurs satisfactions. Cette démarche participative répond à l'objectif plus large de reconnaissance et de promotion des droits des usagers au sein des institutions sociales et médico-sociales.

Ce rééquilibrage des relations entre l'établissement et les usagers justifie en partie la progression du nombre de réclamations. Ce constat ne signifie pas pour autant que les raisons de mécontentements sont plus nombreuses ou que la qualité des prestations se dégrade mais révèle, au contraire, qu'étant mieux informés sur les possibilités d'exprimer leurs griefs, les usagers s'autorisent davantage à le faire.

Ces plaintes présentent également l'intérêt d'alerter le directeur et les personnels des dysfonctionnements internes et permettent de mettre en œuvre des actions correctives. Désormais, il n'est pas rare que ces modes d'expression soient relayés par des associations identifiées de familles des résidents ou de « consommateurs » des EHPAD. Des sites internet ou des documents d'informations en libre service se développent.¹²

Quel que soit le circuit d'informations utilisé, la parole de l'utilisateur mérite d'être reçue avec attention. Elle ne saurait être discréditée ni soumise à interprétation. Dans cette optique, le directeur doit être vigilant à la juste identification de l'émetteur et de son destinataire ainsi qu'à l'exactitude du message transmis.

¹² A titre d'exemples, le site internet www.agevillage.com ou la fiche pratique diffusée par l'Institut National de la Consommation, 2007, « *Les droits des résidents en maison de retraite* », n°1449, pp.1-8.

L'effectivité du droit d'expression, par la systématisation de sa mise en œuvre au sein des établissements, est la garantie d'une amélioration continue de la qualité et d'une intégration réussie des personnes accueillies et de leurs familles dans l'EHPAD.

Face aux nombreuses requêtes émises, les professionnels doivent prendre du recul et accepter ces évolutions afin de prévenir la « judiciarisation » des relations, déjà plus ou moins symbolisée par la Commission inter-institutionnelle d'orientation et de suivi des plaintes du secteur médico-social.

1.2.3 Des revendications confortées par la création d'une instance départementale : la Commission inter-institutionnelle d'orientation et de suivi des plaintes du secteur médico-social

La création d'une Commission des plaintes médico-sociale au niveau départemental prend acte de l'évolution des modes d'expression des usagers et conforte ces derniers dans la position de « plaignants » à l'encontre des EHPAD.

Répondant à une politique de bienveillance, cette commission est un outil institutionnel mis en œuvre dans le cadre de la circulaire n°2002-280 du 3 mai 2002 relative à la prévention et à la lutte contre la maltraitance envers les adultes vulnérables, et notamment les personnes âgées.

La Commission inter-institutionnelle d'orientation et de suivi des plaintes constitue un dispositif partenarial dont les missions et les modalités de fonctionnement sont définies dans la Convention de partenariat¹³. Dans le département de l'Hérault, une telle instance a été mise en place en 2000 dans le cadre d'un dispositif expérimental.

Sa compétence d'attribution limitée au secteur médico-social différencie cette instance de la Commission des Plaintes de l'ARH et de la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge (CRUQ) instituée au sein des établissements sanitaires.

En effet, composée des représentants de la CRAM, de la DRASS, de la DDASS, du Conseil Général et du service du Contrôle Médical, cette commission est chargée d'assurer la centralisation, la coordination, l'instruction et le suivi des plaintes relatives aux seuls services et structures médico-sociaux du département.

¹³ CRAM Languedoc Roussillon, 2008, Bilan des plaintes du secteur médico-social, *Commission inter-institutionnelle d'orientation et de suivi des plaintes du secteur médico-social Hérault*, 8p.
Pièce jointe : Convention de partenariat inter-institutionnel pour le fonctionnement de la commission des plaintes relative au secteur médico-social du département de l'Hérault.

De même, le fonctionnement de la Commission des plaintes médico-sociale s'organise autour d'une procédure spécifique qu'il est favorable de définir.

Toute plainte adressée par un tiers et réceptionnée par une institution signataire est transmise au secrétariat de la Commission qui est assuré par les services de la CRAM. Suite à l'envoi d'un courrier à l'auteur de la plainte, la Commission désigne collégalement l'institution ou, en cas d'instruction conjointe, les institutions en charge d'examiner la plainte et d'y donner la suite qu'il convient. Dans le cadre de l'enquête, le directeur d'établissement peut ainsi être saisi en vue de fournir les explications utiles ou de faire l'objet d'un contrôle sur place. A la fin de l'instruction et eu égard aux suites données, la Commission assure la mise à jour du fichier départemental des plaintes.

A ce titre, le bilan d'activités 2007 de la Commission des plaintes médico-sociale de l'Hérault atteste une activité en hausse (63 nouvelles plaintes) et une nette amélioration des délais d'instruction (moins de trente jours). Le secteur des personnes âgées et notamment les établissements (un tiers de l'effectif départemental a été concerné) concentrent 97% de l'activité de la Commission.

Dans la majorité des cas, les plaintes sont reçues par les services de la DDASS ou du Conseil Général (76%) et proviennent des familles des résidents (54%), la personne hébergée ne souhaitant pas ou ne pouvant pas toujours s'exprimer.

Les objets des plaintes soumises à la Commission sont divers et de gravité très variable. Si le motif de maltraitance a sensiblement augmenté, la plupart des plaintes porte essentiellement sur les soins (mauvaise organisation ou insuffisance des soins dues à un manque de personnel) et sur l'hébergement (hygiène des locaux, confort des chambres, sécurité ou qualité des repas).

Dans le cadre des suites données, dix contrôles sur place ont permis la mise en œuvre d'actions correctives (mise en demeure de respecter l'agrément, de produire des fiches de postes ou une procédure...). Il convient toutefois de relever que près de 40% des plaintes ont été classées sans suite et que 28% n'ont révélé aucune anomalie suite à l'enquête.

Cette multiplicité des plaintes est la conséquence de la crise de confiance qui atteint les institutions médico-sociales et traduit l'investissement des proches qui n'hésitent plus à utiliser leurs nouveaux modes d'expression. En cours de reconnaissance, le statut des familles ou des aidants entraîne de nombreuses interrogations.

1.3 La reconnaissance du statut de l'aidant : un partenaire, un client ou un usager ?

La reconnaissance grandissante de l'aidant place la famille au cœur du dispositif de prise en charge. Si le rôle de l'aidant à domicile est incontestable du fait de la place centrale qu'il occupe, en institution, les questions sont différentes : Est-il un partenaire, un client ou un usager au même titre que le résident ? En quoi sa reconnaissance impacte-t-elle sur les missions de l'EHPAD ?

Surinvesti dans la mission d'accompagnement et d'aide qui lui est impartie, l'aidant a une identité complexe qui recouvre des réalités différentes (1.3.1). Aussi, les pouvoirs publics visent à conférer une dimension juridique et sociale à l'aide apportée par ces aidants (1.3.2). Cette évolution n'est pas sans conséquences sur le fonctionnement institutionnel de l'EHPAD. Ce dernier ne sera-t-il pas en charge demain de la prise en charge globale du résident et de son aidant du fait du caractère indissociable de ce « couple » ? (1.3.3)

1.3.1 L'aidant : en quête d'identité

L'accompagnement d'une personne en perte d'autonomie est souvent le ressort d'un membre de l'entourage. Il représente un engagement lourd, plus ou moins choisi et repose sur des valeurs de solidarités, de partages et de devoirs. L'exclusivité des liens qui se nouent et la complémentarité des relations apparaissent indissolubles tant pour l'aidé que pour son aidant. Qui est donc cet individu prêt à consacrer tout son temps et son énergie au détriment de sa propre santé, pour l'aide à un membre de sa famille ?

Une importante littérature se développe autour de l'identité de l'aidant et de ses caractéristiques (âge, sexe, mode de vie, lien de filiation avec la personne aidée...). L'aidant apparaît ainsi comme un thème « à la mode » dans le champ médico-social permettant de redécouvrir la richesse des liens intergénérationnels.

L'aidant familial est défini comme « la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme le « nursing », les soins, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques... ». ¹⁴

¹⁴ MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, 2007, *Le guide de l'aidant familial*, pp.1-14.

Les tâches pouvant être accomplies par l'aidant familial sont donc diversifiées et non exhaustives. Il n'existe pas un critère exclusif permettant d'identifier l'aidant dit « familial » ou « informel » d'une personne âgée. Celui-ci recouvre des réalités différentes qu'aucune définition juridique n'a encore délimitées.

De nombreuses études et recherches sont menées afin de mieux connaître cet aidant, de déterminer le volume des tâches quotidiennes accomplies et d'évaluer son besoin d'aide.

L'aide informelle auprès des personnes âgées repose principalement sur l'entourage familial au sens étroit. La plupart des aidants principaux est le conjoint ou à défaut, un des enfants. La proportion de femmes investies dans la relation d'aide est relativement importante plus particulièrement lorsque l'aidant est un enfant. La moyenne d'âge de l'aidant principal est relativement élevée : 71 ans pour le conjoint et 55 ans pour l'enfant aidant. Emerge ainsi une « génération pivot » en charge d'une double solidarité familiale : celle envers ses descendants (jeunes adultes) et celle envers ses ascendants (parents vieillissants).

Dès lors qu'elle s'installe dans la durée ou revêt un caractère intensif, la relation d'aide peut avoir de lourdes répercussions sur la santé de l'aidant. L'épuisement physique, la fatigue morale et le stress sont les principaux symptômes.

Le renversement des situations induit par l'aide apportée peut avoir des conséquences psychologiques et sociales : « comment devenir le parent de son parent ? ».

Les sentiments et les repères jusqu'alors établis s'entremêlent et complexifient les rapports. Une confusion peut naître du fait que la position de l'aidant est au carrefour de la relation affective induite par les liens familiaux et de la position aidante, au sens pratique, nécessitée par la situation de dépendance.

Au delà de ces traits caractéristiques, il importe d'appréhender la question des aidants familiaux avec nuance et pondération. Ces diverses situations individuelles et familiales ne peuvent pas être décrites de manière uniforme. La singularité des parcours personnels est renforcée par ce que l'on nomme le « paradoxe de l'aide aux aidants ». Malgré le développement des services à leurs destinations, les aidants familiaux recourent peu à ces dispositifs. Investis dans la situation d'aide, les aidants se replient aisément dans une logique familiale basée sur le sens du devoir voire du sacrifice.

Le surinvestissement de l'aidant familial ou « informel » auprès de la personne âgée est une réalité douloureuse que les pouvoirs publics et les établissements constatent. La réflexion autour de la reconnaissance de l'aide aux aidants est engagée.

1.3.2 « L'aide aux aidants » : un statut en voie de reconnaissance

Les aidants familiaux sont devenus des bénéficiaires de services. Des dispositifs d'aide et de soutien se formalisent. Des actions s'organisent pour la reconnaissance d'un statut particulier de l'aidant.

Le pas vers cette reconnaissance émane de la volonté des pouvoirs publics qui prennent acte du rôle incontournable des aidants familiaux notamment dans le cadre du maintien à domicile. Leur « charge » sera effectivement croissante dans les années à venir. Cette évolution est également le fruit d'un mouvement des aidants familiaux qui se structure pour réclamer une reconnaissance officielle de leur mission.

La reconnaissance attendue repose donc sur un certain nombre de droits, de services et une protection sociale adaptée. Elle est présentée comme une évolution essentielle pour être en mesure d'apporter l'aide nécessaire dans les meilleures conditions possibles.

La prise de conscience collective de la nécessité d'une aide aux aidants est récente. Le soutien des proches est aujourd'hui un axe fort des politiques publiques.

Les textes législatifs et réglementaires, les derniers rapports et études rappellent le rôle principal des familles et leur nécessaire intégration dans les dispositifs de prise en charge des personnes en situation de dépendance. Des solutions novatrices telles que « le droit de répit » ou « les accueils alternatifs ou temporaires » se dégagent.

Le « guide de l'aidant familial » est actualisé et diffusé sur le site internet du ministère de la santé et des solidarités. De nombreux ouvrages délivrent des définitions, des conseils pratiques et des adresses d'interlocuteurs. Au niveau local, un projet expérimental d'aide aux aidants a été mis en place dans la région Languedoc-Roussillon.

A ce titre, le plan « Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 » place l'aidant au cœur du dispositif de prise en charge. Celui-ci est évoqué dès l'objectif n°1 « Apporter un soutien accru aux aidants » de l'axe I « Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants ». L'aide aux aidants est donc une priorité.

Ce plan mentionne même que « la principale conséquence de la maladie d'Alzheimer ou apparentée est une détérioration de l'état de santé des proches et une perte majeure de leur qualité de vie ». ¹⁵ L'aidant prend-il le pas sur l'aidé ?

¹⁵ MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS, 2008, *Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012*, pp 12-84.

Du moins, l'aidant est indissociable de son parent âgé. Le développement de pathologies du type « maladie d'Alzheimer et apparentées » positionne l'aidant en interlocuteur privilégié dès lors que la personne malade n'a plus les capacités de s'exprimer ou d'analyser les enjeux en présence. Ainsi, à travers les dispositifs en faveur de l'aidant, l'aide est apportée, par ricochet, aux personnes âgées en situation de fragilité.

Le rapport du Professeur Ménard s'inscrit dans cette même dynamique. Il s'intitule « pour le malade et ses proches ». A côté des diverses orientations proposées, il préconise l'« élaboration d'un décret sur le statut de l'aidant » (mesure 36). L'insertion d'une définition de l'aidant d'une personne âgée dépendante dans le code de l'action sociale et des familles permettrait ainsi de clarifier le dispositif.¹⁶

La reconnaissance du statut de l'aidant, jusqu'alors en quête d'identité, modifie inéluctablement les conditions d'accompagnement des familles tant à domicile qu'en établissement. Le rôle central détenu par le résident-usager laisse entrevoir un nouveau couple « aidant-aidé » dont l'intégration en tant que client, usager ou partenaire reste encore à définir.

1.3.3 Du résident au couple « aidant-aidé »

L'affirmation des droits et libertés des usagers par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale est reconnue par l'ensemble des acteurs en charge de sa mise en œuvre comme une avancée indéniable. L'usager dont il est question est la personne accueillie, autrefois dénommée « bénéficiaire », « assujetti » ou « administré ».

Cet individu pris en charge est devenu un citoyen acteur dont le consentement, la liberté de choix et de parole sont systématiquement recherchés. Le rééquilibrage des droits s'est traduit par un recul de l'emprise de l'entourage sur le projet individuel.

Ainsi, « la famille a disparu de la loi et n'apparaît plus que dans une représentativité au sein du Conseil de la vie sociale »¹⁷.

Mais, aujourd'hui, près de sept ans après l'adoption de cette loi, il convient de se demander si, à travers la reconnaissance du statut de l'aidant, la famille ne reconquiert pas la place perdue.

¹⁶ COMMISSION NATIONALE CHARGÉE DE L'ÉLABORATION DE PROPOSITIONS POUR UN PLAN NATIONAL CONCERNANT LA MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES, 2007, *Pour le malade et ses proches, Chercher, soigner et prendre soin*, M. le Prof. Ménard, 125p.

¹⁷AGAËSSE M., 2005, « Politique et législation » in *Guide de la création et direction d'établissements pour personnes âgées*, Paris : Dunod, Chapitre 2, p. 59.

Titulaire de droits et de libertés, la personne âgée hébergée est aujourd'hui considérée comme l'unique usager direct du service public. Sans revenir sur cette avancée, l'évolution latente qui vise à substituer à l'usager-résident, le couple «aidant-aidé », intègre une approche nouvelle.

Etant bénéficiaire de droits à domicile, l'aidant familial ne peut en être dépossédé lors de l'institutionnalisation de son proche. Epuisé par la relation d'aide, l'aidant comme son aidé doit être accompagné dans le passage du « relais ». Sa place en établissement doit alors être définie.

Ainsi, l'institution n'est plus seulement en lien avec le résident mais intègre un tiers : l'aidant. D'une relation binaire (la personne âgée et l'établissement) se substitue une relation triangulaire (la personne âgée, son aidant et l'établissement).

Cependant, la nature du lien qui unit l'EHPAD à cet aidant doit être définie : ce dernier est-il un usager au sens « élargi » ? Un client qui reçoit une prestation payée ? Ou un partenaire indispensable qui gravite autour de la personne âgée accueillie ?

Quel que soit le statut retenu, les missions de l'EHPAD doivent évoluer en conséquence. Des services tant à destination de l'aidé que de son aidant sont à envisager.

En dépit de sa recomposition et de ses changements contemporains, la famille ne se désintéresse pas de la personne âgée. Elle entretient de nouvelles relations qui impactent sur la vie de l'établissement. De plus en plus informée, sollicitée et écoutée par les autorités publiques, elle revendique sa place en tant qu'usager, partenaire ou client au sein de l'EHPAD.

La présence de la famille étant un facteur essentiel au bien-être du résident, le directeur d'établissement ne peut être indifférent à cette demande. Aussi, celui-ci développe de nombreux outils particuliers en direction des familles et des proches afin que ces derniers se les approprient et investissent, selon leurs volontés, la maison de retraite.

2 Le développement d'une diversité d'outils au service d'une intégration choisie

Au sein de l'établissement, sont accueillis autant de familles que de résidents.

En effet, il n'existe pas une famille type pour laquelle les demandes et les attentes seraient uniformes. Il importe donc que l'établissement procède à une analyse fine des besoins des résidents et des familles (2.1) afin de développer un large éventail d'outils favorisant leur immersion et leur intégration au sein de la structure tout au long du séjour du résident (2.2).

De plus, les savoirs et les compétences d'une équipe pluridisciplinaire sont des points d'appui essentiels et montrent l'engagement de la structure vers une démarche professionnelle, gage de sécurité et de qualité (2.3).

2.1 Des modes diversifiés de recueil des besoins

Dans le cadre de la démarche qualité, il est apparu essentiel de relever les observations et les réclamations des résidents et de leurs familles sur les modes de prise en charge et d'accompagnement. Aussi, différents modes de recueil et de suivi des remarques et des suggestions sont mis en place dans l'établissement (2.1.1).

L'enquête de satisfaction à destination des familles et des représentants légaux des résidents est un mode de participation intéressant (2.1.2). Il en est de même concernant la réalisation d'entretiens individuels menés auprès des résidents (2.1.3).

2.1.1 L'élaboration et la mise en place de modes de recueil

Le recueil des besoins est l'étape préalable indispensable à la mise en œuvre d'outils cohérents en lien avec les besoins et les attentes des usagers. Celui-ci s'effectue aussi bien au sein de la structure que sur le territoire dans lequel elle s'inscrit.

L'objectif de satisfaction des personnes accueillies et des familles nécessite avant tout une bonne connaissance et compréhension de leurs besoins.

La mise en place de « modalités permettant de recueillir les avis des familles sur l'institution, d'échanger des informations entre les familles et le personnel » figure parmi les recommandations du cahier des charges du 26 avril 1999.¹⁸

¹⁸ MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

En effet, l'évaluation des points forts et des points faibles permet d'inscrire l'établissement dans une démarche positive d'amélioration de la qualité des prestations.

Pour être utilisables par tous, les différents dispositifs servant au recueil des besoins doivent être accessibles, simples et précis. Ils peuvent être mis en œuvre soit à un moment déterminé (lors de la mise en place de nouveaux projets,...) soit de manière continue.

En interne, la maison de retraite « Le Jardin des Aînés » a élaboré un système d'enregistrement et de suivi des satisfactions des résidents et de leurs proches. Des fiches de dysfonctionnement et des cahiers de maintenance sont régulièrement remplis. De plus, les satisfactions relatives aux repas sont inscrites dans un livret tenu à cet effet afin d'être analysées lors de la Commission des menus. En liaison entre les différents services, ces outils permettent de remédier rapidement aux désagréments constatés.

Dans le cadre de la phase d'observation de l'étude, l'immersion en tant qu'élève-directeur au sein de la vie institutionnelle a permis d'être en contact avec les personnes accueillies et leur entourage et ainsi de prendre acte de leurs demandes et sollicitations.

La participation à l'accueil de résidents et de leurs proches et la présence aux événements festifs comme la fête de Noël à laquelle l'ensemble des familles est convié ou aux diverses activités quotidiennes ont été des moments riches d'informations et d'enseignements.

Conscient que les relations avec les familles ne naissent pas et ne se figent pas sur le seuil de la maison de retraite, l'établissement s'ouvre sur l'extérieur et s'inscrit dans un réseau gérontologique.

Aussi, dans l'objectif d'un recueil des besoins plus exhaustif, il est apparu intéressant de participer aux diverses réunions avec les partenaires extérieurs tels que les directeurs de structures sanitaires et sociales, les professionnels médicaux et paramédicaux et autres. Le partenariat avec le CLIC de Ganges a également permis d'être associé aux restitutions du dispositif expérimental relatif à l'aide aux aidants.¹⁹

¹⁹ Dans le cadre d'un appel à projet de la CNSA, ce dispositif animé par Géroto-clef (centre languedocien d'étude et de formation en gérontologie) consiste en la mise en place d'actions de sensibilisation, d'accompagnement et de formation auprès d'aidants de personnes âgées en situation de dépendance ou de handicap. L'expérimentation consiste à tester l'intervention d'un « référent » ou « gestionnaire de cas » auprès de couples « aidants-aidés ». Cette étude permet d'avoir une meilleure connaissance des besoins et attentes des publics concernés au niveau local.

Au delà du recueil des besoins internes et externes, il est apparu incontournable, dès le début de l'étude, de procéder à l'élaboration, à la validation et à la diffusion d'enquêtes de satisfaction à l'attention des familles et des représentants légaux des résidents afin de recueillir leurs propres opinions, distinctes de celles des résidents.

2.1.2 L'enquête de satisfaction à destination des familles des résidents

La démarche d'évaluation des attentes et des satisfactions des résidents et de leurs familles n'est pas nouvelle au sein de la maison de retraite de Ganges.

Annuellement, il est diffusé une enquête de satisfaction à l'attention des résidents. Jusqu'alors, celle-ci était généralement remplie par la famille, sans savoir si les attentes et les réponses résultaient de l'évaluation personnelle du résident ou de sa famille.

Pour pallier à cela, il a été décidé, en 2007, de dissocier l'enquête de satisfaction à destination des familles de celle à l'attention des résidents. Les attentes et les satisfactions de ces deux cohortes sont évaluées distinctement.

L'élaboration d'une enquête de satisfaction n'est pas neutre. Elle est une démarche qui conjugue une approche technique et un questionnement éthique.²⁰

Le choix du contenu des questions, de leurs formulations et du mode de diffusion de l'enquête est primordial pour la participation et l'adhésion du public cible.

L'enquête de satisfaction a été présentée pour avis au Conseil de la vie sociale, le 5 décembre 2007. Celle-ci a été envoyée à l'ensemble des familles et des représentants légaux des résidents avec une lettre d'accompagnement et une enveloppe T.²¹

Trente-trois questionnaires (sur 59) ont été renvoyés ou remis à la maison de retraite, soit un taux de retour de 56%.

Les résultats ont été analysés au moyen d'un tableau permettant d'en extraire des données quantitatives (pourcentage de personnes satisfaites) et des données qualitatives telles que le profil des participants ou les incohérences entre les réponses.

A ce titre, on constate que les individus ayant choisi l'établissement « par hasard » ou en fonction d'une « place disponible » figurent parmi ceux les moins satisfaits du séjour. Cette remarque souligne l'importance de l'accueil qui doit être préparé en amont.

²⁰ DOHY A., 2008, « Enquêtes de satisfaction : Les usagers en question(s) », *Direction(s)*, n°48, pp.22-29.

²¹ L'enquête élaborée, diffusée et analysée dans le cadre de l'étude est présentée en annexe 1.

L'analyse détaillée des résultats a été présentée au Conseil de la vie sociale avec un support pédagogique. Une synthèse avec des graphiques et des schémas a été affichée dans l'établissement afin de permettre aux résidents, aux familles et aux personnels d'en prendre connaissance. Elle est également intégrée au projet d'établissement.

Cette enquête a révélé qu'en dépit de leurs réclamations, les familles sont majoritairement satisfaites de la maison de retraite et de l'accueil dont elles bénéficient dans les différents services. Aussi, 79% des personnes conseilleraient l'établissement à quelqu'un.

De plus, 61% des participants déclarent rendre visite à leur proche au moins une fois par semaine et 82% estiment que la maison de retraite favorise par ses actions le maintien des liens familiaux. A plusieurs égards, il est intéressant de relever que les personnes qui expriment des insatisfactions sont souvent les mêmes.

L'image type d'un référent familial du « Jardin des Aînés » que l'on a pu établir à partir des données recueillies, confirme les études plus générales. Il s'agit en grande majorité d'un enfant (femme) dont l'âge se situe entre 50 et 65 ans. Celui-ci réside dans le département de l'Hérault.

L'enquête de satisfaction est un outil intéressant de gestion et d'amélioration de la qualité. Il permet de mieux connaître et comprendre les attentes des familles et leurs motifs d'insatisfaction. Il peut devenir un vecteur de communication entre les résidents, les familles, le Conseil de la vie sociale, le personnel et la Direction de l'établissement.

2.1.3 Les entretiens dits « de satisfaction » à destination des résidents

La réussite d'une enquête de satisfaction exige une nécessaire adaptation au public auquel elle est destinée. Aussi, la méthode de passation retenue pour évaluer la satisfaction des résidents a été l'entretien en face à face.

Celui-ci offre l'avantage de mettre la personne en position d'acteur et de favoriser la spontanéité des réponses. Il permet à l'interviewé de s'impliquer dans son discours et d'exprimer avec plus de facilité ses attentes sur son avenir dans la maison de retraite.

Pour cela, l'enquêteur doit présenter une certaine neutralité et doit, au mieux, être externe à l'établissement. Celui-ci doit toutefois connaître le fonctionnement de l'établissement afin d'apporter des réponses aux questions des résidents. Le positionnement d'élève-directeur de l'EHESP a donc été une opportunité pour mener à bien cette mission.

Tous les résidents de la maison de retraite n'ont pas la capacité de s'exprimer et de répondre à un questionnaire de satisfaction. Sur les 80 résidents (79 présents), un échantillon de population apte à s'exprimer librement a été déterminé, les seuls critères retenus étant le niveau de dépendance des résidents et leurs différentes pathologies.

Un entretien individuel a donc été mené auprès de 30 résidents de la maison de retraite, soit une représentativité de 38% de la population accueillie.

De manière générale, les entretiens ont été bien accueillis par les résidents. Aucun n'a refusé de répondre aux questions. Il s'est même produit, pour certains résidents, un effet « boule de neige ». A plusieurs reprises, des résidents non encore interviewés ont souhaité prendre un rendez-vous ou d'autres, compléter les réponses de la veille.

Tous les entretiens ont eu lieu dans la chambre des résidents afin de favoriser une relation de confiance et de préserver la confidentialité des réponses. Ils se sont déroulés sur plusieurs jours afin de respecter le rythme de vie des résidents : toilette, animations, siestes... La durée des entretiens a été très variable d'une personne à une autre. Ces moments de dialogue ont été l'occasion, pour certains résidents, de s'exprimer longuement sur différents points de leur prise en charge dans l'établissement, d'autres répondant très brièvement aux différentes questions : « tout va bien », « je suis content ». Certains entretiens ont parfois dû être écourtés dès lors qu'une certaine fatigue ou lassitude de la personne interrogée étaient constatées.

Aucun résident n'a une vision objective des prestations. Si tous les avis doivent être pris en compte, les réponses doivent cependant être relativisées. Celles-ci doivent être interprétées avec prudence car elles ne sont pas toujours cohérentes ou sont données dans un contexte déterminé à un moment donné. L'état de la personne, ses ressentis et ses préoccupations personnelles sont déterminants et peuvent influencer fortement l'orientation de la discussion : « je suis angoissée », « je suis seule ».

Même si le discours a eu parfois tendance à s'éloigner du sujet, ces digressions ont été souvent intéressantes pour comprendre le cheminement de la pensée du résident.

Pour notre étude, l'analyse des entretiens doit être mise en parallèle avec celle à destination des familles. On constate que les attentes sont différentes.

A chacun des entretiens et à de nombreuses reprises, les résidents ont tous parlé des liens qu'ils entretiennent avec leurs familles. Ils évoquent souvent les dernières visites de leurs proches : « Ma fille vient tous les deux jours » ou s'en remettent parfois à eux : « Mon fils est plus instruit, il s'occupe de tout ». D'autres affirment tout aussi spontanément : « Je n'ai que mon tuteur et ma cousine qui vient pour Noël ».

Si les relations avec la famille sont essentielles pour les résidents, les animations apparaissent secondaires. Il en est différemment pour les familles qui sollicitent une meilleure information concernant les prestations d'animations et les autres services. On peut ainsi en déduire une certaine déculpabilisation des proches qui désirent s'assurer que leur parent ne s'ennuie pas en leur absence. Les mêmes distinctions peuvent être relevées concernant la décoration ou la propreté des chambres et des locaux.

Enfin, ces entretiens majoritairement appréciés ont été l'occasion pour les résidents d'exprimer leurs préoccupations. Le regard qu'ils ont sur les prestations qui leurs sont proposées et sur la vie en institution est riche d'enseignements : « Vous avez du travail, ce qui est le plus dur, c'est d'arriver à satisfaire tout le monde » ou bien le classement fait par un résident, « en 1 : la nourriture, en 2 : les soins, en 3 : la camaraderie ».

A partir de ce recueil des besoins très diversifié, une réflexion a pu ainsi être engagée afin de développer, de renforcer et d'organiser des procédures et des outils visant à intégrer au mieux les familles et les proches des résidents au sein de l'EHPAD.

2.2 Des outils d'intégration des familles et des proches des résidents au sein de l'EHPAD

Il a été mis en place un certain nombre d'actions permettant d'associer les familles à la vie de l'établissement. De manière stratégique, celui-ci a été organisé autour des trois phases fondamentales du séjour du résident et ce, conformément au cahier des charges du 26 avril 1999. Les temps forts de la prise en charge, l'accueil (2.2.1), le séjour (2.2.2) et la fin de vie du résident (2.2.3) sont ici formalisés afin d'associer à leur juste place les familles et les proches.

2.2.1 L'accueil du résident et de sa famille

Le passage du domicile à l'établissement est bien souvent une étape traumatisante pour la personne âgée et sa famille. Il est rarement anticipé et discuté. Saisi en situation d'urgence, l'établissement apparaît comme une « bouée de secours » à laquelle le futur résident et son entourage s'attachent par obligation et sans avoir toujours la conviction d'avoir choisi la bonne solution.

Lorsqu'elle est présente, la famille tient un rôle important dans la décision d'entrée de la personne âgée en établissement. Eprise par un sentiment de culpabilité et d'abandon, elle est parfois dans l'impossibilité affective de dire à son parent qu'il va vivre en institution et impose plus ou moins adroitement l'entrée en maison de retraite.

Les différents accueils observés ont fait apparaître que l'entrée d'une personne âgée en EHPAD est toujours délicate. Celle-ci intègre des enjeux et attentes divers : ceux d'une personne âgée qui doit faire le deuil de sa vie à domicile et s'adapter à un nouvel environnement, ceux d'une famille qui souhaite que les meilleurs soins et conditions de vie soient prodigués à son parent âgé et enfin, ceux de l'institution qui accueille une personne devenue dépendante avec un profil particulier selon ses pathologies, son histoire de vie et sa personnalité.

L'accueil au sein d'un EHPAD est donc une étape primordiale au cours de laquelle les meilleures conditions doivent être réunies afin d'établir entre le résident, sa famille et l'établissement une relation de confiance et un climat de sérénité.

Dans cette optique, une réflexion autour de la formalisation d'une nouvelle procédure d'accueil est apparue nécessaire au sein du « Jardin des Aînés ».

Les objectifs définis dans le cadre de cette procédure peuvent être multiples : informer le résident et sa famille sur le fonctionnement de l'établissement, réaliser un accueil chaleureux, connaître les habitudes de vie de la personne âgée, intégrer et rassurer le résident et ses proches...Même si des priorités ont dû être établies, des actions inédites ont pu être proposées, formalisées et mises en œuvre.

La clarification de la procédure d'accueil s'est traduite par la détermination de deux phases distinctes aux objectifs et actions ciblés.

La pré-admission vise à intégrer un temps de préparation permettant de mieux connaître le résident et son contexte actuel de vie. Elaboré dans cette optique, le dossier de pré-admission se compose d'une synthèse médicale et d'une « fiche administrative » renseignant sur l'identité du futur résident et sur sa situation individuelle et familiale.

Une visite de la maison de retraite permettant l'appropriation des lieux par la personne âgée et sa famille est systématiquement proposée. Cette étape constitue le préalable d'une admission réussie.

La création d'une Commission d'admission composée du Directeur, du médecin coordonnateur, du cadre de santé, du psychologue et de l'agent administratif en charge des dossiers des résidents permet une réflexion pluridisciplinaire sur les diverses demandes d'entrée en établissement. Cette commission détermine également l'attribution des chambres en fonction des spécificités des futurs résidents (état de santé, sociabilité) et de la répartition de la charge de travail entre les services.

Afin de faciliter la constitution du dossier d'admission comportant de nombreuses pièces administratives, des formulaires clairs et simples d'utilisation qui récapitulent l'ensemble des informations à communiquer et des pièces à fournir ont été pensés et diffusés auprès des personnes âgées et leurs familles. Une « fiche synthèse » ludique rappelant les éléments pratiques du séjour (horaires de visites, temps des repas, jours de permanences des divers professionnels...) est également remise.

Le formalisme qui accompagne la procédure d'admission s'explique notamment par la difficulté d'obtenir les pièces administratives ou médicales manquantes a posteriori. Il a donc été fait le choix de centraliser le maximum de renseignements à ce moment clé de la prise en charge du résident. Cela permet de « libérer » et de mieux accompagner les familles, au cours de ce qu'elles nomment « le parcours du combattant » et l'agent administratif peut ainsi procéder au montage des dossiers de demandes d'aides (APA, aide sociale,...).

La réactualisation des documents institutionnels (livret d'accueil, contrat de séjour et règlement de fonctionnement) nécessite une attention particulière. Tout en répondant aux dispositions législatives et réglementaires en vigueur²², ces documents doivent traduire la réalité de la vie institutionnelle et des services proposés.

Différentes annexes portant respectivement sur les tarifs en vigueur, le formulaire d'absence, l'état des lieux, la désignation d'un référent familial, l'engagement à payer les frais de séjour, le droit à l'image et sur diverses informations (nom des médecins traitants et spécialistes, présence de dispositions « décès »...) ont été intégrées dans le contrat de séjour. Loin d'alourdir la procédure, ces documents pré-remplis clarifient la portée des engagements respectifs et facilitent ainsi les relations entre le résident, sa famille et l'EHPAD.

La décision de désigner un référent familial répond à l'objectif d'intégration des familles et des proches des résidents dans la structure. La rédaction d'un tel document a donné lieu à une réflexion et à diverses interrogations :

Par qui et comment ce référent familial doit-il être désigné ? Quelle doit être la portée de ses engagements ? En quoi ceux-ci se distinguent-ils de ceux d'un tuteur ou d'une personne de confiance ? Quelle doit être la place des autres membres de la famille ?

²² LHUILLIER J.-M., 2007, *Le droit des usagers dans les établissements sociaux et médicosociaux*, 3^e édition, Rennes : Editions ENSP, pp.128-161 et pp. 192-218.

Même si le cahier des charges du 26 avril 1999 fait référence à la désignation d'un référent familial²³, rien n'est précisé concernant la nature et la portée de ses engagements. Pourtant, chacune des options susceptibles d'être retenues revêt une dimension à la fois juridique, sociale et éthique.

Les droits et les obligations du référent familial ont donc été déterminés en interne.²⁴

En tant qu'interlocuteur privilégié de la maison de retraite, le référent familial a essentiellement pour mission de coordonner les informations entre la famille qu'il représente et l'établissement. Cependant, celui-ci ne se substitue ni au représentant légal du résident ni aux divers obligés alimentaires.

Ainsi formalisée, la procédure d'accueil des résidents vise à intégrer simultanément le résident et sa famille, en privilégiant les relations basées sur la transparence et la confiance. Ces mêmes valeurs guident l'action de la maison de retraite tout au long du séjour du résident.

2.2.2 La participation des familles et des proches au cours du séjour du résident

La présence, le plus souvent possible, de la famille et des proches de la personne âgée est une condition fondamentale de la qualité de son séjour. Dans le respect du projet d'accompagnement individualisé et de la volonté du résident, la participation de la famille aux activités quotidiennes de l'établissement doit être recherchée.

De nombreuses actions ont été développées dans ce sens au sein de la maison de retraite de Ganges. Celles-ci se présentent, dans le cadre de cette étude, comme des modes possibles d'intégration des proches que d'autres établissements sanitaires et sociaux sont susceptibles de développer.

L'adaptation de la structure aux besoins des familles peut s'effectuer au moyen d'outils pouvant paraître anodins pour un gestionnaire d'établissement mais ayant une relative importance pour les familles. La souplesse des horaires de visite leur permettant de pouvoir facilement rendre visite à leur parent ou la possibilité de prendre le repas sur place dans une salle de restauration réservée à cet effet sont des options appréciées.

²³ MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Annexe I, chapitre II, art. 3-1, al.1 « Désigner, le cas échéant, un référent familial et si possible même en cas de conflits internes familiaux ».

²⁴ Le document de désignation du référent familial du « Jardin des Aînés » figure en annexe 3.

Prenant acte que les familles sont en recherche permanente d'informations auprès des différents interlocuteurs de l'établissement, la nature de leurs demandes (administrative, financière, médicale, soignante...) a été identifiée.

Un protocole a ainsi pu être élaboré afin de coordonner les informations, dans le respect du secret médical et des compétences respectives de chaque professionnel. De plus, le médecin coordonnateur, le cadre de santé et le psychologue de l'établissement proposent des permanences régulières.

Hormis la salle de restauration, il a été fait le choix de ne dédier aucun espace spécifique aux familles des résidents. Celles-ci doivent investir l'ensemble des murs de l'établissement. Plusieurs petits salons ou espaces préservant l'intimité ou la convivialité (terrasses, mobiliers intérieurs et extérieurs,...) ont été aménagés de sorte que les visites deviennent des instants de rencontre et d'échange. L'implication des résidents et des familles au choix et à la conception des éléments décoratifs ou de signalétique (noms et thèmes des étages, couleurs des murs, cadres...) est un moyen original de les intégrer tout en les responsabilisant et les sensibilisant au respect des locaux.

Par ailleurs, le maintien des relations sociales et familiales peut s'effectuer au moyen des activités d'animation. Située au cœur du projet de vie du résident, l'animation a pour objectif de distraire la personne en perte d'autonomie, de la stimuler et de lutter contre la perte des relations sociales. L'association des familles à certaines animations tend à se développer et à se systématiser. Des efforts sont menés afin d'informer les proches du programme des activités et des sorties effectuées ou planifiées.

Cependant, il faut être vigilant sur cette association des familles car certaines ne répondent pas aux invitations ou sont absentes pour diverses raisons. Ces situations peuvent être mal vécues par les résidents en attente de visites. Les personnels de l'établissement doivent tenir compte de ces situations individuelles et familiales, notamment au moment des fêtes réunissant traditionnellement les proches.

L'ouverture de l'institution aux personnes bénévoles peut alors être un moyen de compenser cette diversité de situations. Même s'ils n'ont pas vocation à remplacer les familles absentes, les bénévoles répondent par leur présence à un besoin d'écoute et de partage des résidents. Leur intervention peut s'effectuer à titre individuel ou dans le cadre de conventions avec des associations locales ou autres. Dans les deux cas, leur intégration dans l'établissement doit être incitée.

Néanmoins, dès lors que les bénévoles s'engagent auprès des résidents et qu'ils inscrivent leurs actions dans la durée, il importe que ces intervenants extérieurs soient identifiés et qu'ils connaissent le fonctionnement de la structure avec ses droits et ses limites. Dans cette optique, une Charte du bénévolat a été rédigée et communiquée aux différents bénévoles.²⁵

La participation des familles et des représentants légaux s'effectue également dans un cadre formalisé au moyen d'une instance consultative tel que le Conseil de la vie sociale. Strictement défini par les textes législatifs et réglementaires, le CVS est un lieu d'expressions et d'informations privilégié pour les résidents et leurs familles.

Cette instance « donne son avis et peut faire les propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement [...] »²⁶. La définition relativement large de son champ de compétences permet aux résidents et aux familles d'être associés et de participer activement à la vie de l'établissement.

La mise en place de cette instance en décembre 2007 a permis de confronter le formalisme des dispositions juridiques avec la réalité du fonctionnement institutionnel dans le secteur gériatrique.

En dépit des précautions prises, en huit mois, l'instance qui comprenait quatorze membres à sa constitution a été remaniée à plusieurs reprises (décès ou aggravation de l'état de santé des résidents, désistement de familles suite à la sortie de son parent ou d'un déménagement...). L'organisation systématique d'un nouveau scrutin n'est pas concrètement réalisable. Ce constat peut justifier le fait que certains établissements préfèrent une instance très élargie en conviant, une ou plusieurs fois par an, l'ensemble des familles des résidents.

Au-delà de la difficulté du quorum, le CVS revêt une dimension particulière mais non moins intéressante pour un directeur d'établissement. Peu conscients de leur mission de représentativité des autres résidents ou familles, les membres font régulièrement état de leurs préoccupations personnelles ou ont des difficultés à comprendre l'enjeu de l'instance et à se l'approprier. Ils sont de véritables forces de propositions et peuvent parfois faire preuve d'un important degré d'imagination.

²⁵ La Charte du Bénévolat rédigée pour « Le Jardin des Aînés » figure dans son intégralité en annexe 5.

²⁶ MINISTERE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPEES. Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 modifié par le décret n°2005-1367 du 2 novembre 2005 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L 311-6 CASF.

Il appartient donc au directeur d'établissement, dans le cadre de cette instance, de communiquer autour de la politique de l'EHPAD et notamment, d'initier une prise de conscience sur les modes de gestion et les contraintes auxquels sont tenus les établissements sociaux et médico-sociaux.

Pour les aider dans leur tâche de représentativité, des outils ont été proposés aux membres de l'instance. Un panneau d'affichage dédié au Conseil de la vie sociale a été apposé dans le hall d'entrée et un « cahier des relations résidents, familles et CVS » est mis en libre disposition afin de recueillir des remarques, suggestions et propositions. Un courrier d'information a également été envoyé à l'ensemble des familles.

De nombreux outils peuvent donc être mis en place afin d'intégrer les familles tout au long du séjour de la personne âgée. Cette mission de l'établissement ne saurait prendre fin à l'approche du décès du résident. Celle-ci revêt naturellement une autre dimension.

2.2.3 L'accompagnement en fin de vie du résident et de sa famille

L'accompagnement en fin de vie du résident est un moment douloureux pour la famille, les autres résidents et les personnels.

La rédaction de protocoles permet de clarifier et de coordonner la procédure administrative et soignante lors d'un décès. Sans introduire une systématisation dans l'approche de la mort, ces documents ont vocation à rassurer et guider l'action des équipes afin de mieux aider les familles en deuil.

En effet, chaque fin de vie étant singulière, il n'existe pas un mode unique d'accompagnement des familles. Dans le respect d'un cadre professionnel, celui-ci peut prendre différentes formes qui varient inéluctablement selon les cultures, les traditions locales et les croyances des individus. Le psychologue propose son accompagnement en fin de vie du résident et aide les familles dans le travail de deuil.

En tout état de cause, l'établissement doit privilégier une atmosphère de calme et de sérénité dans le respect des convictions religieuses et des volontés du résident défunt.

A chaque étape du séjour du résident, les familles peuvent ainsi trouver à leur disposition des outils visant à les intégrer au sein de l'établissement. Aucun des dispositifs mis en place n'est imposé. Il appartient aux familles dans la marge de manœuvre qui leur est impartie de les choisir selon leurs besoins et leurs préférences. Une équipe pluridisciplinaire est également présente au sein des locaux afin de les accompagner et de les aider dans le cadre d'une prise en charge de qualité des résidents.

2.3 Une équipe pluridisciplinaire au service de la prise en charge des résidents et de l'accompagnement des familles

La pluridisciplinarité et la complémentarité de l'équipe de professionnels qui travaille dans la structure garantissent une prise en charge globale du résident et une cohérence dans l'élaboration et le suivi du projet de vie de la personne âgée hébergée.

Prenant acte de la complexité des relations qui s'établissent entre les familles et les personnels (2.3.1), l'équipe pluridisciplinaire vise à renforcer les compétences de l'EHPAD afin de mieux prendre en charge et accompagner le résident et sa famille (2.3.2). La collaboration constructive et intégrative de ces acteurs doit se traduire par la recherche permanente d'un « vivre ensemble » (2.3.3).

2.3.1 La complexité des relations entre les familles et les professionnels

Lors de l'institutionnalisation et tout au long du séjour, la famille peut se sentir exclue de la nouvelle relation entretenue entre le résident et les personnels. Eprise par de nombreux sentiments de jalousie, d'angoisse, de peur ou de fatigue qui s'entremêlent, elle est souvent ambivalente quant à la fonction de l'institution et de son rôle vis-à-vis de son parent. Cette attitude peut entraîner une certaine confusion et un malaise.

Si elle délègue à l'EHPAD un certain nombre de prérogatives, la famille admet difficilement que son parent puisse accepter la vie en établissement. L'idée que ce dernier noue des liens nouveaux « à son âge » est mal vécue par l'entourage proche. Tout type de relation ou d'attachement entre les résidents ou entre le personnel soignant et le parent est douloureusement toléré. De même, il n'est pas rare que l'EHPAD, tout en préservant la discrétion et le professionnalisme liés à sa fonction, soit sollicité en tant qu'intermédiaire par la personne âgée ou sa famille dès lors que la communication entre elles est plus ou moins rompue.

En parallèle, les soignants sont demandeurs d'une meilleure connaissance de « l'histoire de vie » du résident. Ils ont parfois du mal à comprendre et à accepter l'absence de certains proches. A contrario, ils peuvent être épuisés par la présence continue de quelques familles qui les sollicitent à maintes reprises et qui, selon eux, empêchent le résident de s'exprimer, de s'épanouir et de nouer de nouvelles relations en institution.

Enfin, les rappels plus ou moins fréquents des familles sur le fait que les frais de séjour sont « suffisamment chers » et que les liens avec le résident ne relèvent que d'une relation de service traduisent le malaise de ces familles qui tentent de se rassurer et de se convaincre que la décision de l'institutionnalisation de leur proche était la meilleure.

Fort de ce constat, la maison de retraite s'oriente vers une prise en charge globale qui repose sur la complémentarité des compétences professionnelles dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire.

2.3.2 L'équipe pluridisciplinaire : de nouvelles compétences au service des usagers

Suite à la signature de la convention tripartite, de nouvelles compétences se sont développées à la maison de retraite de Ganges. Au binôme directeur et cadre de santé, s'est substituée une réelle équipe d'encadrement. Celle-ci comprend le médecin coordonnateur, le cadre de santé et le psychologue qui sont des professionnels placés sous l'autorité hiérarchique et fonctionnelle de la Direction.

L'intégration de ces intervenants, présents à temps plein ou non dans la structure, nécessite un changement de pratiques de la part du directeur d'établissement. Celui-ci doit collaborer en interne avec ces professionnels aux compétences spécifiques et d'un niveau de qualification reconnu.

Le positionnement de chacun de ces spécialistes au sein de l'équipe d'encadrement doit être identifié et légitimé par chacun des interlocuteurs : les résidents, les familles et les personnels.

Par sa présence, le médecin coordonnateur confère une dimension médicale à la structure. Sa connaissance du dossier médical et sa participation à l'évaluation, à la prise en charge et au suivi des résidents conformément aux recommandations de bonnes pratiques en gériatrie, insufflent une nouvelle dynamique auprès des professionnels de santé libéraux et des équipes soignantes en interne. Auprès des familles, le médecin coordonnateur est un soutien qui permet de « désamorcer » certaines situations difficiles en rassurant et en informant sur les évolutions prévisibles de la maladie du résident.

Par ailleurs, le psychologue intègre un temps de réflexion, de recul et de parole sur les pratiques institutionnelles. Il confère une dimension sociale et humaine dans l'EHPAD. Se présentant comme un « électron libre » dans l'institution, ce spécialiste a une vision et une définition singulières de son métier. Ses interventions sont à la fois ponctuelles et transversales. Le recrutement d'un tel professionnel nécessite donc une grande vigilance de la part de la Direction. Ses missions et son positionnement dans l'organigramme de la structure doivent être définis en amont dans sa fiche de poste.

La diversité des personnes (résidents, familles et personnels) à laquelle il peut apporter son soutien montre la fonction spécifique du psychologue en établissement. Si l'accompagnement psychologique de la personne âgée peut être considéré comme prioritaire, le soutien aux familles des résidents n'en est pas moins incontournable.

En demeurant disponible et à l'écoute des proches dès l'accueil du résident et tout au long du séjour, le psychologue joue un rôle de médiateur en interprétant et en traduisant les messages contradictoires des résidents, des familles et des équipes. Il apaise ainsi les tensions et favorise la communication et la compréhension mutuelle.

Par sa présence et son investissement, cette nouvelle équipe pluridisciplinaire montre l'engagement de l'établissement vers un réel professionnalisme et une démarche d'amélioration continue de la qualité des prestations. La légitimité liée aux fonctions de ces professionnels facilite les relations avec les familles qui les sollicitent et qui acceptent mieux les réponses données par ces nouveaux interlocuteurs.

L'instauration du dialogue et d'une relation de confiance permet aux familles des résidents d'être acceptées et de se sentir reconnues comme des partenaires actifs de la prise en charge du résident. Aussi, la recherche d'un « vivre ensemble » entre ces différents acteurs (personne âgée, famille, proche et personnel) est un objectif permanent de la maison de retraite.

2.3.3 La collaboration « résident / famille / personnel » : la recherche d'un « vivre ensemble »

La recherche du « vivre ensemble » traduit au sein de l'EHPAD un concept fondateur de notre société tel que celui développé par Ernest Renan à propos de la Nation.

L'ensemble des personnes intervenant ou concerné par la vie de la structure doit agir et être guidé vers un objectif commun : celui du bien-être de la personne âgée accueillie. Pour cela, chacun doit se sentir investi d'une mission et avoir le sentiment d'« appartenir » à l'institution. La mission du directeur d'établissement est alors d'impulser cette dynamique de partenariat et de rassemblement autour de valeurs communes.

Les professionnels et les familles doivent « s'approprier » et devenir des « alliés »²⁷.

La place des proches en institution n'est pas évidente ou naturelle. Elle doit être proposée par l'EHPAD. En aucun cas, elle ne saurait être imposée voire prédéterminée.

²⁷ FRIMAT I., « Apprendre à travailler avec les familles », *La Gazette des communes, des départements et des régions-Santé Social*, n°9, pp. 20-27.

En effet, l'émergence du tiers « famille » interroge les pratiques des personnels. Ces derniers peuvent aisément identifier un certain nombre d'actions qui peut être effectué sans risque par les proches des résidents. De ce fait, l'implication de l'entourage peut se traduire par l'accomplissement de certains gestes comme l'aide au goûter ou au transfert.

Toutefois, l'individualisation de la prise en charge nécessite de tenir compte à la fois des capacités et du degré d'implication de la famille tout en veillant au respect de la volonté du résident. En ce sens, la famille et les proches n'ont pas vocation à se substituer ou à agir « à la place » des personnels dont l'effectif est souvent jugé insuffisant.

La recherche de la juste intégration des familles en EHPAD doit être expliquée tant aux personnels qu'aux résidents et leurs proches. Les familles et les professionnels doivent œuvrer en complémentarité dans le cadre d'un partenariat constructif.

Le « vivre ensemble » ne doit pas pour autant être synonyme de familiarité. Le directeur d'établissement doit être vigilant à ce risque de dérive, notamment dans les communes rurales où la plupart des familles connaît l'ensemble des résidents et des personnels ou entretient par ailleurs des relations d'amitié, de voisinage ou autres.

La recherche de la juste intégration des familles et des proches des résidents en EHPAD se traduit par la mise en place et le développement d'une grande diversité d'outils au sein des établissements. Sans être exhaustifs, les moyens d'actions mis à disposition visent essentiellement à être des réponses adaptées à des besoins et à des insatisfactions préalablement évalués dans le cadre d'enquêtes ou d'entretiens dits « de satisfaction ». Un partenariat basé sur la confiance et le respect mutuels peut ainsi s'établir entre les résidents, l'entourage, l'équipe pluridisciplinaire et l'ensemble des personnels.

Cependant, bien qu'impulsée par l'EHPAD, l'effectivité de ces actions communes repose sur l'implication des familles et sur leur volonté de participer, aux côtés de leur parent, à chacune des étapes du séjour dans la maison de retraite.

Mais, entre une intégration « à la carte » et une intégration jugée trop contraignante, seule la recherche permanente d'un juste équilibre garantira à terme une intégration réussie des familles et des proches en EHPAD.

3 Un juste équilibre à garantir pour une intégration réussie

L'équilibre des relations est la garantie fondamentale d'une intégration réussie des familles et des proches au sein de l'EHPAD. La métaphore du balancier et de la recherche permanente de son point d'équilibre par tâtonnements successifs traduit la situation quotidienne des structures accueillant des personnes âgées et par conséquent, le positionnement délicat du directeur d'établissement en matière d'intégration des familles. Des stratégies d'actions sont donc définies et préconisées en vue du maintien et du développement de relations tripartites équilibrées (3.1).

Par ailleurs, un projet d'ouverture d'un accueil de jour thérapeutique est en cours au sein de la maison de retraite de Ganges. Même si elle n'a pas vocation à être la solution parfaite, cette mesure alternative peut être une réponse adaptée aux besoins de certaines familles (3.2).

Garant de la sécurité et de la qualité de la prise en charge des personnes accueillies, le directeur d'établissement doit veiller au quotidien à la garantie d'un juste équilibre entre d'une part, la nécessaire intégration des familles et d'autre part, la préservation du bien-être individuel des résidents et des intérêts collectifs de l'institution (3.3).

3.1 Des stratégies d'actions pour des relations tripartites (résident, famille et institution) équilibrées

La recherche d'une intégration équilibrée des familles nécessite d'inscrire cet objectif sur une période de long terme. Des orientations doivent être définies en ce sens (3.1.1). Dans ce cadre, des actions concrètes à destination de chacun des acteurs du triptyque (résident, famille et établissement) méritent d'être développées et poursuivies (3.1.2). En tout état de cause, seule la préservation des valeurs institutionnelles garantira à terme la cohérence et la légitimité d'un partenariat juste et constructif (3.1.3).

3.1.1 Les orientations de l'établissement au service d'une intégration réussie des résidents et des familles

L'engagement d'une institution sociale et médico-sociale dans une démarche durable d'intégration des familles et des proches des résidents ne saurait se traduire par la mise en place d'actions ponctuelles. Seule l'inscription de cet objectif dans le cadre de documents pluriannuels garantit la cohérence et le suivi régulier de ces actions.

La signature de la convention tripartite au 31 décembre 2007 et la formalisation du projet d'établissement 2008-2012 ont permis de prendre acte de l'évolution du comportement des familles devenues des interlocuteurs incontournables au sein des institutions accueillant des personnes en perte d'autonomie.

Ces projets institutionnels sont à la fois l'aboutissement d'un long travail de réflexion et le point de départ d'une nouvelle organisation de la structure. Dans ce cadre, de nombreuses pistes d'améliorations sont mises en œuvre et approfondies.

« Le maintien de l'ensemble des liens familiaux et affectifs de la personne âgée avec son environnement social » est un objectif prioritaire de la convention tripartite. Il est un axe fort qui apparaît de manière transversale dans les différentes thématiques du projet d'établissement.

L'insertion d'un tel objectif dans ces documents pluriannuels présente un double intérêt. En effet, il traduit non seulement l'engagement de la structure mais également celui des autres parties signataires que sont le Conseil Général et la DDASS. Le financement et la mise en œuvre des moyens d'actions feront ainsi l'objet d'une évaluation régulière au travers d'indicateurs et de critères de suivi préalablement définis.

Aussi, cet objectif d'intégration des familles et des proches des résidents s'est concrétisé par la formalisation de diverses orientations dans les projets institutionnels de la maison de retraite de Ganges.

A ce titre, l'établissement veut être reconnu comme un véritable lieu de vie préservant simultanément la convivialité nécessaire au maintien de toute vie sociale et l'intimité du résident et de son entourage. Il a également vocation à devenir un espace adapté à la prise en charge de la dépendance conciliant les libertés et la sécurité de chacun et enfin, un lieu de prévention et de soins où sont prodiguées, de façon coordonnée, des prestations médicales et paramédicales.

L'effort d'amélioration de la signalétique sera poursuivi et un esprit de « maison de famille » sera favorisé au sein de l'ensemble des murs de l'établissement. Dans cette optique, l'emplacement de la salle d'animation est repensé. Jusqu'alors excentrée, celle-ci sera située au cœur de la structure favorisant ainsi la participation des résidents et de leurs familles. Visible et connue de tous par le développement de la communication autour des diverses activités, l'animation fera partie intégrante du projet de vie et de soins du résident.

La mise en place par le psychologue d'ateliers thérapeutiques pour les résidents et de groupes de paroles à destination de leurs familles est un axe intéressant de diversification de l'offre de l'établissement.

Au-delà de ces orientations formalisées à la maison de retraite de Ganges, des actions beaucoup plus généralistes telles que l'information des familles, la formation des personnels et l'adaptation permanente de la structure sont à développer.

3.1.2 Des actions à développer : l'information des familles, la formation du personnel et l'adaptation de l'établissement

Certaines actions destinées à favoriser l'insertion des familles ont été mises en œuvre au sein de la maison de retraite de Ganges. Ces initiatives méritent d'être poursuivies et approfondies en vue de garantir une véritable politique d'intégration des familles et des proches des résidents au sein de l'établissement.

L'information des familles, la formation du personnel et l'adaptation permanente de l'établissement sont des préconisations à généraliser et à systématiser.

La communication auprès des familles doit être au cœur de la vie institutionnelle. Des efforts permanents et coordonnés doivent être menés en ce sens. La transversalité et la transparence des informations communiquées renforcent la légitimité de la structure et donnent une image positive auprès des partenaires extérieurs.

La communication est une mission à long terme que le directeur d'établissement doit impulser, dynamiser mais également contrôler.

L'information doit être canalisée et construite. En fonction des réponses données, de l'identité ou de la réceptivité de l'interlocuteur, la portée du message transmis sera différente et pourra donner lieu à des réactions pouvant être contradictoires. Les niveaux d'information des résidents, des familles et de chacun des personnels sont hétérogènes et varient selon leurs rapports à l'institution.

A titre d'exemple, la présence d'un psychologue peut être perçue comme une prestation dite « de luxe » par certains résidents et familles. Bien que financée en son intégralité sur la section dépendance (donc, sans conséquence sur le prix de journée), l'intervention d'un tel professionnel peut être considérée comme une dépense susceptible d'entraîner une hausse du prix de journée. Ce « choix de gestion » peut sembler discutable pour les familles notamment lorsqu'elles constatent, en parallèle, les remboursements de certains médicaments ou la hausse des prestations dites « annexes » qui sont à leur charge. Une mauvaise information ou une incompréhension peuvent ainsi avoir des conséquences désastreuses.

Le directeur d'établissement et l'ensemble de son équipe doivent faire preuve de pédagogie dans les informations et les messages qu'ils délivrent. Il est nécessaire que les décisions prises et leurs enjeux en termes de tarification soient expliqués. Il en est de même concernant les réformes gouvernementales applicables en matière sanitaire, sociale et médico-sociale telles que les franchises médicales ou les participations forfaitaires.

Au-delà de la communication sur le fonctionnement et les logiques institutionnelles, la formation du personnel est un axe de développement nécessaire dans l'optique d'une amélioration continue de la prise en charge des personnes accueillies et de leurs familles.

En effet, la gestion des ressources humaines n'est pas dissociable de la qualité du travail et des relations avec les résidents et leur entourage. La valorisation de la formation des agents permet de développer une identité professionnelle et une culture d'établissement respectueuse des valeurs communes.

Ce développement des compétences professionnelles dote ainsi la structure d'interlocuteurs de qualité auprès des résidents et de leurs familles.

En complément du socle commun des formations (sécurité incendie, gestes de manutention, gestion des risques...), il est judicieux de diversifier les compétences internes par des qualifications diplômantes ou des formations développant un savoir faire ou un savoir être pour les agents comme la musicothérapie, la sophrologie ou autres.

Par ailleurs, conformément au principe de mutabilité qui fonde le service public, l'établissement pour personnes âgées doit faire preuve d'une capacité permanente d'adaptation. Prenant acte que les besoins des résidents et de leurs familles ne sont pas une donnée figée et immuable, les méthodes et les moyens destinés à les satisfaire doivent évoluer en conséquence.

L'EHPAD doit devenir une plateforme de services visant à renforcer et soutenir les valeurs familiales. Ouvert sur l'extérieur, l'établissement doit être « une communauté de vie » privilégiant la sérénité, le calme et le bien-être. Il doit bénéficier des apports de la vie familiale, des amis, des proches ou des voisins.

Dans cette optique, l'ensemble des personnels doit faire preuve d'une réelle capacité d'adaptation et doit se mobiliser afin d'aider les personnes accueillies et leurs familles à s'approprier les lieux, les outils et les moyens mis à leur disposition.

Dans le cadre des actions mises en œuvre ou à développer, le directeur d'établissement doit veiller à préserver de manière continue les valeurs et les principes fondateurs qui guident l'action quotidienne de chacun des personnels. Des limites peuvent ainsi être apportées.

3.1.3 Les limites nécessaires pour un partenariat juste et constructif

La famille est un partenaire privilégié pour lequel un certain nombre d'actions est mis en œuvre. Pour autant, l'établissement représenté par son directeur doit savoir s'adapter et se positionner pour limiter certains débordements ou abus.

Les valeurs autour desquelles se fonde la politique de l'établissement doivent primer en toutes circonstances et ce, quelles que soient les demandes ou sollicitations des résidents ou de leurs familles. Définies en commun, elles sont des points d'appui incontournables sur lesquels le directeur peut fonder ses décisions.

S'imposer ou s'opposer à une demande des familles ne signifie en rien que l'établissement refuse toute discussion ou participation de l'entourage mais peut révéler au contraire que l'institution est responsable et vigilante au bon déroulement de ses missions.

Du fait de leur état de fragilité, les familles ont souvent des opinions ambivalentes voire changeantes. Elles sont fréquemment en demande de conseils, d'orientations et de repères. En dépit de la déception ou du mécontentement qu'il peut susciter sur l'instant, seul le respect des règles et des valeurs institutionnelles valorise à terme la crédibilité et le professionnalisme de l'établissement.

Par ailleurs, la recherche d'un partenariat juste et constructif pose inéluctablement la question du degré d'ingérence de l'établissement au sein des relations familiales. Si l'intrusion de l'institution dans les rapports familiaux doit assurément être exclue, il n'en demeure pas moins que les limites sont parfois ambiguës.

En effet, comment agir face à une attitude inconvenante d'un proche auprès de la personne accueillie ? Quel est le droit de regard et de contrôle de l'EHPAD sur l'ensemble des actes et des comportements qui se déroulent dans son enceinte ?

Bien que difficile à établir au vu des situations individuelles ou familiales, une juste distance doit être trouvée dans le respect d'une éthique professionnelle et personnelle. Dans cette optique, la diversification des modes d'accueil des résidents et de leurs aidants peut être une solution alternative à développer.

3.2 L'accueil de jour, une mesure alternative d'intégration des familles

La décision de créer un accueil de jour au sein de la maison de retraite de Ganges a été le fruit d'une réflexion sur l'aide aux résidents et aux familles. Suite à la signature de la convention tripartite et à la publication du schéma gériatrique du département de l'Hérault 2008-2012, cette formule d'accueil alternatif est apparue comme une nécessité et un axe de développement intéressant pour l'établissement.

Par les services qu'il propose, l'accueil de jour est une réponse à certains besoins, ceux des aidants des personnes âgées en perte d'autonomie (3.2.1). Il est un projet aux objectifs ambitieux (3.2.2) qui aspire, par la diversité des moyens déployés, à une juste intégration de l'aidé et de son aidant (3.2.3).

3.2.1 Une réponse adaptée aux besoins des aidants

Le projet de création d'un accueil de jour de cinq places à la maison de retraite de Ganges traduit la volonté des professionnels qui y travaillent de créer une mesure alternative à l'offre existante et de mettre en œuvre un accompagnement conforme aux besoins de la population locale.

Les formules alternatives à l'institutionnalisation sont largement préconisées par les divers plans et mesures gouvernementaux. Tout en répondant à une politique de maintien à domicile, ces services visent à assurer une prise en charge de qualité des personnes en perte d'autonomie tout en garantissant un temps de répit et un accompagnement à l'aidant familial. La création et l'expérimentation de ces formules sont largement incitées au niveau national. Il appartient donc aux professionnels de s'inscrire dans cette dynamique afin d'offrir des dispositifs innovants, souples et adaptés aux besoins des aidés et de leurs aidants.

Sur le bassin de Ganges, la création d'un accueil de jour répond à des besoins réels de proximité. En effet, les retours d'enquêtes menées dans le cadre du projet auprès des médecins libéraux ainsi que les nombreuses demandes sur la présence d'un accueil de jour dans l'établissement montrent l'intérêt de la population locale pour ce type de service. Ces résultats confortent les orientations du schéma gériatrique départemental qui constate un net déficit des formes alternatives à l'hébergement complet.

La création d'un accueil de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés s'inscrit donc pleinement dans les missions de la maison de retraite de Ganges.

Evitant les solutions radicales du « tout » ou « rien », l'accueil de jour vise ainsi à accueillir, sur une ou plusieurs journées par semaine, des personnes vivant à domicile et présentant une détérioration intellectuelle liée à la maladie d'Alzheimer ou apparentée. Adossée à la structure dans des locaux identifiés, la formule proposée n'est pas conçue comme un engagement vers une entrée en institution mais a vocation à apporter son soutien à la personne âgée et à ses proches dans le cadre du maintien à domicile.

Par son ouverture sur l'extérieur et la diversification de son offre, l'établissement vise à devenir un acteur local incontournable et le pivot de la prise en charge globale du sujet âgé et de sa famille. Cette ambition apparaît nettement dans le projet de création d'un accueil de jour.

3.2.2 Un projet aux objectifs ambitieux

A travers le projet de création d'un accueil de jour, la Direction et l'ensemble des personnels du « Jardin des Aînés » se fixent des objectifs ambitieux.

Tout en proposant des périodes de répit aux familles ayant en charge des personnes en perte d'autonomie, l'accueil de jour dont il est question vise à accompagner et à soutenir l'aidant dans sa relation avec la personne âgée. Il est une « porte d'entrée » permettant à la personne aidante de sortir de son isolement, d'être reconnue et soutenue par des professionnels. Celle-ci accepte alors progressivement l'intervention de ces tiers dans sa relation avec son parent âgé.

Parallèlement, l'accueil de jour à but thérapeutique a pour mission de préserver voire de restaurer l'autonomie des personnes atteintes de troubles démentiels, facilitant ainsi la poursuite de leur vie à domicile dans les meilleures conditions possibles. Le travail autour de l'image de soi et le rétablissement des contacts sociaux permettront d'instaurer de nouveaux liens entre l'aidé et son aidant. Moins exclusive, la relation à construire avec le soutien de professionnels favorisera une compréhension et un respect mutuels.

Ainsi, dans le cadre de l'accueil de jour, l'établissement devra faire preuve d'une capacité permanente d'adaptation afin de répondre aux objectifs fixés. L'alliance d'une prise en charge individuelle de l'aidé et simultanément, de son aidant aux préoccupations et attentes différentes, dans un espace collectif nécessite une juste conciliation et un professionnalisme certain des différents intervenants.

Par ailleurs, la gestion quotidienne d'un accueil de jour se différencie de celle d'un EHPAD. Aussi, certaines données méritent d'être prises en compte au moment de la création d'un tel service. Les expériences menées par d'autres structures peuvent révéler en effet une fréquentation incertaine du fait des fluctuations de l'état de santé des personnes concernées, de leur éloignement géographique ou des difficultés de transport.

Par les objectifs qu'il vise, l'accueil de jour est une réponse innovante aux besoins des personnes âgées et des aidants qui les accompagnent au quotidien. L'intérêt d'un tel projet repose inéluctablement sur les moyens déployés et mis à disposition pour offrir une prise en charge de qualité à des tarifs raisonnables et accessibles à tous.

3.2.3 Des moyens diversifiés pour une juste intégration de l'aidé et de son aidant

Le projet de création d'un accueil de jour impose de définir l'ensemble des moyens techniques, humains et financiers à mettre en œuvre afin de satisfaire aux objectifs fixés.

Afin d'offrir un service de qualité et de dissocier le service d'accueil de jour de la mission d'hébergement permanent de l'EHPAD, l'aménagement de locaux spécifiques est prévu. Jusqu'alors inexploitée au vu de ses potentialités, une partie du bâtiment sera restructurée en service d'accueil de jour. Un séjour équipé d'une cuisine, une salle d'activités thérapeutiques, un espace « bien-être » (coiffure, esthétique,...) ainsi qu'une zone de repos seront donc identifiés et adaptés au public accueilli.

Dans l'optique de « faire vivre » l'accueil de jour, des ateliers mémoire, des groupes de parole et des bilans individualisés tant à destination de l'aidé que de son aidant sont envisagés. Un travail de collaboration étroite avec les partenaires extérieurs est également en cours, pour tenter d'établir un système coordonné et global de prise en charge de la personne âgée en perte d'autonomie et de son aidant.

La présence d'un personnel qualifié et pluridisciplinaire sachant s'adapter aux diverses situations individuelles et aux modifications fréquentes du groupe accueilli est également indispensable pour le fonctionnement optimal d'un tel service.

De ce fait, l'accueil de jour est une solution à développer pour mieux intégrer et accompagner les familles et les proches des résidents en EHPAD. Néanmoins, il demeure une réponse à un type particulier de besoins, ceux des aidants familiaux à domicile. Aussi, d'autres actions institutionnelles méritent d'être déployées en parallèle de sorte que l'intégration des familles soit réussie pour tous.

3.3 Des équilibres à préserver

Le directeur d'établissement est garant de la bonne marche de l'EHPAD, du bien-être et de la sécurité des personnes qu'il accueille. La présence des familles est bénéfique pour le résident mais également pour la structure. Par son regard extérieur, le visiteur suscite des questionnements et des remises en cause nécessaires à l'évolution de l'institution.

Cependant, le directeur doit être vigilant au fait que cette présence positive ne se transforme pas en intrusion néfaste pour le résident et le personnel. La place proposée par l'établissement à la famille doit s'inscrire dans un juste équilibre entre d'une part, une intégration réussie des familles et d'autre part, le nécessaire fonctionnement de l'institution et la préservation des droits des résidents.

Pour cela, le directeur doit garantir le respect des différents intérêts en présence et doit mettre en balance trois équilibres qui se rapportent à ses principales missions : l'équilibre juridique (3.3.1), économique (3.3.2) et sociologique (3.3.3).

3.3.1 L'équilibre entre les droits et les devoirs des familles

La personne âgée et sa famille bénéficient au sein de l'institution de nombreux droits en qualité de personne humaine accueillie dans une structure d'hébergement collectif. Les chartes, les rapports et les plans nationaux les consacrent solennellement.

La famille apparaît sous différents statuts reconnus par les lois successives : personne de confiance, représentant légal, référent familial, aidant principal... Cette pluralité de tiers est source de complexité et nécessite au quotidien, de la part du directeur d'établissement des réflexions juridiques, éthiques et humaines. Une clarification s'avère nécessaire.

Effectivement, la diversité des situations familiales peut mettre en difficulté la prise de décision du directeur d'établissement. Tel est le cas notamment, lorsque les membres de l'entourage du résident revêtent respectivement un statut différent.

Comment concilier les droits de ces différents médiateurs (personne de confiance, représentant légal, aidant familial...) dès lors que les tiers désignés sont des personnes différentes (un enfant, un voisin ou un ami...)? Quelle est la valeur du mode de désignation de tels référents, dès lors que le consentement de la personne atteinte de troubles démentiels est difficile à appréhender? Quelles preuves peuvent être exigées? Quel doit être enfin, le positionnement du directeur d'établissement face à ce vide juridique?

Compte tenu de la complexité de ces questions lourdes de conséquences dans la gestion quotidienne d'un EHPAD, des réflexions sont engagées. Le plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 préconise le lancement de rencontres pluridisciplinaires sur ces thématiques dans le cadre des mesures 39 et 40.

Dans l'attente, il revient au directeur d'établissement, dans la marge de manœuvre qui lui est impartie, de veiller à la préservation d'un juste équilibre entre les droits et les devoirs de chacune des parties en présence, dans le respect de la volonté et des intérêts de la personne accueillie.

En effet, dès lors qu'elles sont titulaires de droits, les familles doivent accomplir certains devoirs à l'encontre de leur parent âgé et de l'institution qui l'accueille. Ceux-ci sont de natures différentes.

L'obligation morale et affective de la famille peut résider dans le fait de veiller régulièrement au bien-être de son parent tout au long de son séjour en établissement.

Juridiquement, la solidarité familiale se traduit par le devoir d'obligation alimentaire mis en application au profit de son parent dès lors que ce dernier n'a plus les moyens de subvenir à ses besoins ou de financer les frais d'hébergement lorsque celui-ci vit en institution. Ce devoir est aujourd'hui mal accepté par certains enfants ou parents qui refusent d'être une « charge » pour leurs descendants.

De ce fait, il n'est pas rare que face à l'inapplication de ce devoir d'aliments, certains établissements soient dans l'obligation de saisir le juge des affaires familiales compétent en la matière et simultanément, si tel est le cas, le juge des tutelles afin d'obtenir le dessaisissement du tuteur récalcitrant.

Afin de prévenir les conflits judiciaires dont les délais de jugement sont longs, il peut être opportun de demander en amont, dès la constitution du dossier d'accueil en établissement, la signature d'un engagement à payer. La rédaction d'un tel document dont la valeur est essentiellement dissuasive permet ainsi, dans le cadre du contrat de séjour, de formaliser les engagements respectifs et de prendre acte de leur portée²⁸.

Responsable de la juste application des droits et des devoirs de chacun, le directeur d'établissement veille également au respect de l'équilibre budgétaire entre les recettes et les dépenses de l'EHPAD.

²⁸ Le contenu de l'engagement à payer susceptible d'être demandé figure en annexe 4.

3.3.2 L'équilibre entre les recettes et les dépenses

En tant que gestionnaire et ordonnateur, le directeur d'établissement doit veiller au respect de l'équilibre des recettes et des dépenses. L'élaboration et le suivi du budget font partie intégrante de ses missions propres.

Le prix de journée est un élément incontournable dans la décision d'entrée en établissement. La maîtrise du tarif hébergement à la charge du résident est donc un élément essentiel et porteur en terme de communication auprès des familles. Elle est une compétence attendue du directeur d'établissement.

Dans cette optique, la gestion financière de l'EHPAD doit s'orienter vers une limitation des dépenses mais également vers la perception optimale des recettes.

Les familles demandent souvent davantage de personnels, d'animations ou de services. Si ces réclamations sont louables, il n'en demeure pas moins que leurs satisfactions ne sont pas nécessairement soutenables financièrement. Des solutions à moindre coût doivent être trouvées ou des priorités établies.

Dans le cadre de la maîtrise des dépenses, il est opportun d'informer et de sensibiliser les familles à la gestion économique et financière au moyen d'une communication sur les achats effectués ou les projets en cours. La transparence favorise une meilleure compréhension sur les contraintes institutionnelles.

Par ailleurs, ne pas percevoir des recettes est tout autant problématique qu'une dépense d'un montant élevé. En effet, une telle situation induit un report des sommes non perçues sur les autres résidents par la hausse du prix de journée qu'il va entraîner.

La rédaction d'un protocole relatif à la prévention et à la gestion des impayés permet ainsi de clarifier la procédure et de percevoir de manière optimale les diverses recettes.

Une gestion au plus près des recettes et des dépenses n'est pas synonyme de baisse de la qualité. Au contraire, elle traduit une prise de conscience au sein de l'établissement du caractère limité des recettes comme des dépenses. Le directeur se doit de mesurer au quotidien l'impact des décisions prises en terme économique et financier afin de préserver de manière pérenne, un juste équilibre entre les recettes et les dépenses.

Si l'établissement et les familles visent l'objectif commun du bien-être du résident, il n'est pas rare que les ambitions respectives se traduisent par des actions et des moyens opposés. Les logiques individuelles et familiales peuvent alors entrer en conflit avec la gestion collective. Le directeur doit ainsi mettre en balance les différents intérêts en présence.

3.3.3 L'équilibre entre l'individuel et le collectif

La recherche de l'équilibre entre les demandes individuelles et les logiques collectives propres à toute institution relève de la mission quotidienne du directeur d'établissement.

La vision et le positionnement des proches des résidents peuvent être en opposition avec l'institution représentée par son directeur. Parfois, la personne âgée et sa famille n'acceptent pas ou ne tolèrent pas certaines règles de la vie collective. Aussi, dans une perspective d'individualisation de la prise en charge et du respect des goûts, des désirs et des envies de la personne accueillie, certains éléments tels que l'organisation de la journée, l'ergonomie des biens ou les prestations proposées sont repensés, discutés et négociés.

Toutefois, le recul nécessaire à l'exercice de sa mission impose au directeur de faire preuve de vigilance dans cette dynamique perpétuelle d'individualisation.

D'une part, l'acceptation de demandes particulières ne doit pas conduire à un sentiment d'iniquité voire de favoritisme auprès des autres résidents, de leurs familles et des agents. Des privilèges et des faveurs individuelles pourraient alors mettre en « porte à faux » le directeur d'établissement.

D'autre part, bien que la chambre du résident soit le prolongement du domicile, il n'en demeure pas moins qu'au sein d'un EHPAD, des règles incontournables de la vie en collectivité sont obligatoires et s'imposent à tous. Tel est le cas notamment des réglementations relatives à l'hygiène, à la sécurité ou à la gestion des risques.

Par ailleurs, il est possible que des personnes dites « proches » aient des comportements en inadéquation avec les valeurs de l'établissement ou de bonne morale. Dans ce cas, il appartient à la Direction de prendre les dispositions nécessaires pour préserver les droits, les libertés et la sécurité du résident. Une mesure de protection juridique peut alors être sollicitée et une action en justice peut être ouverte si nécessaire.

Dans l'exercice de sa mission, le directeur d'établissement doit veiller à la préservation continue d'un juste équilibre entre les droits et les devoirs respectifs, entre les recettes et les dépenses et enfin, entre les demandes individuelles et les contraintes qu'impose la vie institutionnelle. Cette situation d'équilibre est la condition indispensable pour une intégration réussie des familles et des proches des résidents en EHPAD.

Conclusion

Loin de disparaître ou de subir la « crise » annoncée, la famille est au cœur du dispositif de prise en charge de la personne âgée en perte d'autonomie. En dépit des mutations qui la transforment, elle demeure le pivot central des solidarités et à ce titre, elle occupe une place grandissante en EHPAD.

La complexité et l'ambivalence des relations qui s'établissent entre la personne âgée et ses proches au moment de l'institutionnalisation génèrent des comportements et des attitudes singulières que l'ensemble des personnels doit apprendre à gérer. De nombreuses attentes et demandes sont fréquemment exprimées au sein des EHPAD pour lesquels la confiance préalablement accordée est aujourd'hui remise en cause.

Les missions traditionnelles de la maison de retraite s'en trouvent donc modifiées. Mieux structuré et équipé en moyens techniques, humains et financiers, l'EHPAD devient un lieu de vie et de soins au sein duquel les compétences pluridisciplinaires des professionnels se développent en vue d'une amélioration constante de la qualité de prise en charge et d'accompagnement du résident et de sa famille.

Titulaire de nouveaux droits et d'un statut en cours de reconnaissance, l'aidant dit familial ou informel qui agissait autrefois en marge ou à l'ombre de la personne âgée est aujourd'hui placé au premier plan, au même titre que la personne accueillie.

Si son positionnement à domicile est incontestable du fait du rôle central qu'il occupe, en établissement, celui-ci est beaucoup plus ambigu : L'aidant est-il un partenaire à considérer ? Un client à satisfaire ? Ou bien, un nouvel usager à prendre en charge en tant que couple « aidant-aidé » ?

La présence des familles et des proches en EHPAD est inévitablement un facteur essentiel au bien-être du résident. L'entourage de la personne âgée étant multiforme et variable, la recherche d'une intégration réussie suscite de nombreuses interrogations juridiques, éthiques et humaines.

La maison de retraite de Ganges « Le Jardin des Aînés » a été un lieu d'étude privilégié pour mener à bien cette réflexion. Engagée dans la démarche d'intégration des familles et des proches des résidents, suite à la formalisation du projet d'établissement et à la signature de la convention tripartite, cette structure a été un terrain d'actions intéressant pour la mise en œuvre d'outils à destination des familles et des proches des résidents.

La richesse des enseignements tirés des enquêtes de satisfaction s'est traduite par une stratégie d'actions organisée autour de chacune des phases du séjour du résident, permettant ainsi aux proches de saisir et d'opter pour l'intégration qu'ils désirent.

En effet, le directeur et l'ensemble des personnels ne sauraient imposer aux familles les outils mis en œuvre. Ces derniers sont des propositions visant à offrir les conditions optimales pour parvenir à un « vivre ensemble » constructif et serein.

Cependant, la garantie d'une intégration réussie des familles et des proches au sein de l'EHPAD repose sur la préservation de trois équilibres fondamentaux (juridique, économique et sociologique) dont le directeur d'établissement doit être le garant dans ses missions quotidiennes.

Aussi, par les questionnements qu'elle suscite, cette étude relative à la recherche d'une intégration réussie des familles et des proches des résidents en EHPAD est un angle d'approche intéressant pour appréhender l'exercice du métier de directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social.

En dépit des remises en cause qu'elles soulèvent, les demandes et les interpellations des résidents et de leurs familles sont l'expression de leurs droits et traduisent leur intérêt pour la structure. Elles génèrent inévitablement en interne une recherche de réponses innovantes à mettre en œuvre pour satisfaire leurs besoins.

Ce défi permanent pour un directeur d'établissement est source de richesse et d'amélioration continue de la qualité des structures d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Bibliographie

Lois, règlements et circulaires.

- MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale [en ligne]. Journal officiel n°2 du 3 janvier 2002. [visité le 10.11.07], disponible sur Internet :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichJO.do?idJO=JORFCONT000000026332>
- MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [en ligne]. Journal officiel du 5 mars 2002. [visité le 16.04.08], disponible sur Internet :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
- MINISTERE DE LA JUSTICE. Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique [en ligne]. Journal officiel n°56 du 7 mars 2007. [visité le 28.05.08], disponible sur Internet :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000430707>
- MINISTERE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPEES. Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles [en ligne]. Journal officiel du 27 mars 2004. [visité le 12.11.07], disponible sur Internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000005765588>
- MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales [en ligne]. Journal officiel n°98 du 27 avril 1999. [visité le 20.12.07], disponible sur Internet :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichJO.do?idJO=JORFCONT000000003314>
- MINISTERE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPEES. Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles [en ligne]. Journal officiel n°234 du 9 octobre 2003. [visité le 06.06.08], disponible sur Internet :<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000244248>
- SECRETARIAT D'ETAT AUX PERSONNES ÂGÉES. Circulaire DGAS/SD2 n°2002-280 du 3 mai 2002 relative à la prévention et à la lutte contre la maltraitance envers les adultes vulnérables, et notamment les personnes âgées [en ligne]. [visité le 11.06.08], disponible sur Internet :<http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2002/02-21/a0212074.htm>

Plans, rapports et guides.

▪ BASSET C., 2008, *L'obligation alimentaire : des formes de solidarité à réinventer* [en ligne], Avis et rapports du conseil économique et social, 106 p. [visité le 08.06.08], disponible sur Internet :

http://www.conseil-economique-et-social.fr/ces_dat2/2-3based/base.htm

▪ COMMISSION NATIONALE CHARGÉE DE L'ÉLABORATION DE PROPOSITIONS POUR UN PLAN NATIONAL CONCERNANT LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES, 2007, *Pour le malade et ses proches, Chercher, soigner et prendre soin* [en ligne], M. le Professeur Ménard, 125p. [visité le 22.03.08], disponible sur Internet : http://www.premier-ministre.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2008_2012.pdf

▪ CORDIER A., FOUQUET A., 2006, *La famille, espace de solidarité entre générations : Conférence de la famille 2006* [en ligne], Paris : Ministère de la sécurité sociale, des personnes âgées, des personnes handicapées et de la famille, 97p. [visité le 14.02.08], disponible sur Internet :

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/064000404/index.shtml>

▪ MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS, 2008, *Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012* [en ligne], 84p. [visité le 12.04.08], disponible sur Internet :

http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/alzheimer/Plan_Alzheimer_2008-2012.pdf

▪ MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS, 2007, *Plaintes et réclamations dans les établissements de santé : un levier pour améliorer la prise en charge des usagers*, Guide méthodologique, 53p.

▪ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS, 2007, *Le guide de l'aidant familial* [en ligne], 174p. [visité le 10.05.08], disponible sur Internet :

http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/aidant_familial.pdf

▪ MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ, 2008, *Suivi barométrique de l'opinion des français à l'égard de la santé, de la protection sociale, de la précarité, de la famille et de la solidarité* [en ligne], BVA Opinion-DRESS, 48p. [visité le 02.08.2008], disponible sur Internet : <http://www.sante.gouv.fr/dress/enqbarom/pdf/synthese2007.pdf>

▪ MINISTÈRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES ET DE LA SOLIDARITÉ, FONDATION NATIONALE DE GERONTOLOGIE, 2007, *Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance* [en ligne], 1p. [visité le 28.07.2008], disponible sur Internet :

http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/charte_2007affiche.pdf

Ouvrages et chapitres d'ouvrages.

- AGAËSSE M., 2005, *Guide de la création et direction d'établissements pour personnes âgées*, Paris : Dunod, 695 p.
- CHAUVEAU B., RUCHAUD S., 1999, « L'importance, le rôle, la responsabilité juridique et financière et les droits de l'entourage », in CHAUVEAU B., RUCHAUD S., *Guide du mieux vivre de la personne âgée*, Paris : Le Seuil, pp. 211-234.
- DELIOT C., CASAGRANDE A., 2006, *Vieillir en institution, témoignages de professionnels, regards de philosophes*, Montrouge : John Libbey Eurotext, 176 p.
- DE SINGLY F., 2007, *Sociologie de la famille contemporaine*, 3^e édition, Paris : Armand Colin, 128 p.
- FONDATION DE FRANCE, 1987, *Le rôle des familles dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes*, Paris : Fondation de France, 190 p.
- GAUDON P., 2005, « La loi du 2 janvier 2002 à l'épreuve de son application » in ANDESI, *Être directeur en action sociale aujourd'hui : quels enjeux ?*, Issy-les-Moulineaux : ESF éditeur, pp.80-91.
- JAEGER M., 2005, « Le perturbateur en chef : l'usager » in ANDESI, *Être directeur en action sociale aujourd'hui : quels enjeux ?*, Issy-les-Moulineaux : ESF éditeur, pp.70-79.
- LELIEVRE N., 2004, *Statut juridique de la personne âgée en établissement de soins et maison de retraite*, Paris : Heures de France, 191 p.
- LHUILLIER J.-M., 2007, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 3^e édition, Rennes : Editions ENSP, 239 p.

Revue et périodiques

- BROUSSY L., 2007, « Vieillesse : état de l'opinion », *Le Mensuel des maisons de retraite*, n°101, pp.10 -14.
- CRAM du Languedoc Roussillon, 2008, « Bilan des plaintes du secteur médico-social », *Commission inter-institutionnelle d'orientation et de suivi des plaintes du secteur médico-social Hérault*, 8 p.
- DOHY A., 2008, « Enquêtes de satisfaction : Les usagers en question(s) », *Direction(s)*, n°48, pp.22-29.
- ENDROIT A., 2007, « Le conseil de la vie sociale des EHPAD », *Bulletin juridique de la santé publique*, n°101, pp.13-14.
- FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, 2006, « La santé des aidants familiaux », *La Lettre de l'Observatoire*, n°1, 4 p.

- FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, 2007, « La place et le soutien réservés aux familles dans les établissements d'hébergement collectif », *La Lettre de l'Observatoire*, n°2, 4 p.
- FONDATION NATIONALE DE GERONTOLOGIE, 2005, « Droits des usagers », *Gérontologie et Société*, n°115, pp.11-175.
- FRIMAT I., 2005, « Apprendre à travailler avec les familles », *La Gazette des communes, des départements et des régions – Santé Social*, n°9, pp.20-27.
- GREVY M., 2004, « La solidarité familiale dans le cadre de l'aide sociale », *Recherches et Prévisions, Dossiers Solidarités familiales*, n°77, pp.21-29.
- INSTITUT NATIONAL DE LA CONSOMMATION, 2007, « Les droits des résidents en maison de retraite », *Fiche pratique hebdo*, n°1449, pp. 1-8.
- MINONZIO J., 2004, « Les « solidarités familiales » dans l'espace public, émergence et controverses dans le cas de la dépendance des personnes âgées », *Recherches et Prévisions, Dossiers Solidarités familiales*, n°77, pp 7-19.
- ROOS C., 1991, « Famille, quand tu nous tiens... » in VEYSSET- PUIJALON B. / éd., *Être vieux : de la négation à l'échange*, Paris : Autrement, pp.137-145.
- SIDER M., 2005, « L'entrée en institution », *Gérontologie et société*, n°112, pp.199-213.

Mémoires

- MORICE P., 2006, *La personne âgée, sa famille et l'institution. Place de la famille dans la prise en charge de la personne âgée en maison de retraite*, Mémoire DESS, Rennes : ENSP, 65p.
- PASQUIER S., 2002, *L'évaluation de la satisfaction des résidents en EHPAD : pour une meilleure prise en compte de leurs attentes*, Mémoire DESS, Rennes : ENSP, 87p. disponible sur Internet : <http://fulltext.bdsp.tm.fr/Ensp/Memoires/2002/dess/pasquier.pdf>

Sites internet

<http://www.agevillage.com>

<http://www.ehesp.fr/>

<http://www.legifrance.gouv.fr/>

<http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/>

<http://www.travail-solidarite.gouv.fr/>

Liste des annexes

ANNEXE 1	III
Enquête de satisfaction à l'attention des familles et des représentants légaux des résidents de la maison de retraite « Le Jardin des Aînés » - GANGES.	
ANNEXE 2	IX
Grille d'entretien	
ANNEXE 3	XI
Désignation du référent familial	
ANNEXE 4	XIII
Engagement à payer	
ANNEXE 5	XV
Charte du bénévolat	

ANNEXE 1



Rte de Nîmes, BP 21
34190 GANGES
Tél 04 67 73 84 44
Fax 04 67 73 68 69

ENQUÊTE DE SATISFACTION

**A l'attention des familles et des représentants légaux
des résidents de la maison de retraite
« Le Jardin des Aînés »**

Ce questionnaire a pour objectif de mieux connaître vos attentes et de nous aider à améliorer la qualité des prestations proposées. Il est réalisé dans le cadre du Conseil de la vie sociale, organisme consultatif permettant la participation des résidents et des familles à la vie de l'établissement. Ce questionnaire est anonyme.

Merci de le remplir et de le renvoyer **avant le 14 décembre 2007** dans l'enveloppe T prévue à cet effet à l'adresse suivante :

**Maison de retraite publique de Ganges « Le Jardin des Aînés »
Avenue de Nîmes - 34190 GANGES.**

Néanmoins, **après le 14 décembre**, vous pouvez le déposer **dans la boîte aux lettres** du service administratif au rez-de-chaussée **jusqu'au 31 décembre**.

VOTRE APPRECIATION SUR...

◆ L'ACCUEIL

- Quelles sont les raisons ayant motivé le placement de votre proche à la maison de retraite « Le Jardin des Aînés » ? (*Plusieurs réponses sont possibles*)
 - La proximité géographique de votre domicile ou de celui de vos proches
 - Le budget requis
 - La renommée de l'établissement
 - Le confort des locaux
 - Les activités proposées
 - La qualité des soins

- Avez-vous procédé avec votre proche à une visite de pré-admission ?
 - OUI
 - NON

➤ Estimez-vous que l'accueil dont vous avez bénéficié a été satisfaisant ?

	OUI	NON
• Dans les services administratifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Dans les services de soins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Par les équipes :		
- de jour	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- de nuit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- de week-end	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

➤ Les renseignements fournis par le personnel sont-ils suffisants et compréhensibles ?

OUI

NON

Si vous n'êtes pas satisfait, pourquoi ? :

.....

.....

.....

◆ LA MAISON DE RETRAITE

Quelle est votre appréciation sur :

➤ **L'accessibilité de la maison de retraite ?**

Très satisfaisante Satisfaisante Peu satisfaisante Pas du tout satisfaisante

➤ **Le confort de l'établissement ?**

Très satisfaisante Satisfaisante Peu satisfaisante Pas du tout satisfaisante

➤ **La propreté générale et l'entretien des locaux ?**

Très satisfaisante Satisfaisante Peu satisfaisante Pas du tout satisfaisante

➤ **La température des locaux ?**

Très satisfaisante Satisfaisante Peu satisfaisante Pas du tout satisfaisante

➤ **La signalisation à l'intérieur de l'établissement ?**

Très satisfaisante Satisfaisante Peu satisfaisante Pas du tout satisfaisante

➤ **L'organisation et le rythme de la journée ?**

Très satisfaisante Satisfaisante Peu satisfaisante Pas du tout satisfaisante

➤ **Le rapport qualité/prix ?**

Très satisfaisante Satisfaisante Peu satisfaisante Pas du tout satisfaisante

Remarques :

.....

.....

.....

◆ LE PERSONNEL

- Parvenez-vous à identifier facilement les différents personnels au sein de l'établissement ?

OUI

NON

- A votre avis, le personnel fait-il preuve de :

	OUI	NON
• Disponibilité		
- Les soignants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Le personnel administratif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Le personnel technique et logistique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Le personnel de restauration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Amabilité		
- Les soignants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Le personnel administratif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Le personnel technique et logistique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Le personnel de restauration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Discrétion		
- Les soignants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Le personnel administratif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Le personnel technique et logistique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Le personnel de restauration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Professionnalisme		
- Les soignants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Le personnel administratif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Le personnel technique et logistique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Le personnel de restauration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

◆ L'HOTELLERIE

- Lors de vos visites, vous rendez-vous régulièrement dans la chambre de vos proches ?

OUI

NON

- Quel jugement portez-vous sur :

• Le confort de la chambre ?

Très satisfaisant Satisfaisant Peu satisfaisant Pas du tout satisfaisant

• La propreté de la chambre ?

Très satisfaisant Satisfaisant Peu satisfaisant Pas du tout satisfaisant

• L'entretien du linge ?

Très satisfaisant Satisfaisant Peu satisfaisant Pas du tout satisfaisant

Remarques :

◆ LA RESTAURATION

➤ Déjeunez-vous au sein de la maison de retraite ?

Régulièrement Parfois Exceptionnellement Jamais

➤ Etes-vous satisfait par :

- **La qualité des repas ?**

Très satisfait Satisfait Peu satisfait Pas du tout satisfait

- **La présentation des repas ?**

Très satisfait Satisfait Peu satisfait Pas du tout satisfait

- **Les horaires de repas ?**

Très satisfait Satisfait Peu satisfait Pas du tout satisfait

Remarques :

◆ LES AUTRES ELEMENTS DE PRISE EN CHARGE

➤ Estimez-vous recevoir toutes les informations nécessaires concernant :

	OUI	NON
• Le dossier administratif du résident ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Le fonctionnement de l'établissement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Les animations proposées aux résidents ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Les services proposés aux résidents ? (Coiffeur, esthétique...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• L'état de santé de votre proche conformément au secret professionnel ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

➤ Quelle appréciation portez-vous sur la qualité des soins ?

Très satisfaisante Satisfaisante Peu satisfaisante Pas du tout satisfaisante

➤ Estimez-vous que le résident est respecté :

	OUI	NON
• Dans son intimité ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Dans ses croyances ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Pensez-vous que la maison de retraite facilite le maintien des liens familiaux ?

OUI

NON

- Quelle est en moyenne la fréquence de vos visites ?

Au moins 1 fois par semaine

Au moins 1 fois par mois

Au moins 1 fois par trimestre

Au moins 1 fois par an

Moins d'une fois par an

- Quelles propositions d'amélioration feriez-vous ?

◆ INFORMATIONS D'ORDRE GENERAL

- Etes- vous : un homme une femme

- Quel est votre lien de parenté avec le résident ?

Conjoint Frère/ sœur Enfant

Gendre/ belle-fille Neveu/ nièce Tuteur

Voisin/ ami Autres (*A préciser*) _____

- Quelle est votre classe d'âge ?

20-35 ans

35-50 ans

50-65 ans

Plus de 65 ans

- Habitez-vous à proximité de la maison de retraite ?

Ganges et ses environs

Dans le département de l'Hérault

Dans un autre département (*A préciser*) _____

- Conseillerez-vous notre établissement à quelqu'un ?

OUI

NON

- Ce questionnaire vous a-t-il permis de vous exprimer sur les points les plus importants de la prise en charge de votre proche ?

OUI

NON

- Vos suggestions et commentaires.

Nous vous remercions pour votre collaboration.

ANNEXE 2

GRILLE D'ENTRETIEN

La grille d'entretien présentée ci-dessous reprend l'ensemble des thématiques traitées lors des entretiens individuels. Celle-ci a été systématiquement aménagée afin d'être adaptée au profil de chaque interlocuteur. Les rencontres se sont déroulées selon la méthode de l'entretien direct en privilégiant l'échange et le dialogue.

Le choix des professionnels et des personnalités interrogés s'est effectué au vu, soit de leurs compétences techniques et professionnelles, soit de leur rôle et de leur positionnement particuliers auprès des familles et des proches des résidents.

Les personnes rencontrées :

- M RIGAUD, Maire de Ganges, Président du Conseil d'Administration - Maison de retraite « Le Jardin des Aînés » - GANGES
- Mme FERRANDO, Directrice - Maison de retraite de la Croix d'Argent- MONTPELLIER
- Mme MALZIEU, Directrice adjointe - Hôpital local - LODEVE
- M QUENEC'H DE QUIVILIC, Directeur - Résidence de l'Yze - CORPS-NUDS
- Mme B., Présidente du Conseil de la vie sociale et représentante des familles des résidents - Maison de retraite « Le Jardin des Aînés » - GANGES
- Mme D., Cadre de santé - Maison de retraite « Le Jardin des Aînés » - GANGES
- Mme G., Agent administratif en charge des admissions et du suivi des dossiers des résidents - Maison de retraite « Le Jardin des Aînés » - GANGES

Les questions types

- 1/ Comment définissez-vous vos relations quotidiennes avec les familles des résidents ?
- 2/ Percevez-vous une évolution des relations entre les résidents, les familles et l'EHPAD ? Comment qualifiez-vous ces rapports ?
- 3/ Quels types d'actions avez-vous mis en place ou préconisez-vous pour favoriser l'intégration des familles et des proches au moment de l'accueil ? Au cours du séjour ? Au décès du résident ?
- 4/ Quel est l'interlocuteur principal des familles dans l'établissement ?
- 5/ Pensez-vous que la désignation d'un référent familial facilite les relations entre le résident, la famille et l'institution ? Existe-t-il une procédure formalisée de désignation d'un tel interlocuteur ?
- 6/ Le Conseil de la vie sociale est-il institué ? Quels types d'actions met-il en place ? Quelle est la réalité de sa mission ?
- 7/ Des bénévoles interviennent-ils au sein de l'établissement ? Existe-t-il un cadre formalisé tel qu'une Charte du bénévolat ?
- 8/ Quel est, selon vous, le bon positionnement à adopter en tant que [directeur, professionnel,...] pour établir une juste intégration des familles au sein des institutions ?

ANNEXE 3

DÉSIGNATION DU RÉFÉRENT FAMILIAL

Je soussigné (e), M. / Mme.....

Résident(e) de la Maison de retraite publique de Ganges « Le Jardin des Aînés »

Ou à défaut, son représentant légal, M. /Mme.....

Désigne, en toute capacité, en qualité de **référént familial**²⁹

M. / Mme

Domicilié (e) à

Lien de parenté :

Le référént familial est l'interlocuteur privilégié de la Maison de retraite pour tout ce qui concerne la vie quotidienne, le bien-être et la sécurité du résident.

Toute information essentielle, tout document ou tout courrier pouvant intéresser les proches du résident seront envoyés exclusivement au référént familial, à charge pour lui d'en assurer la diffusion aux personnes de son choix.

La désignation du référént familial n'exclut en rien les droits et obligations des proches du résident en qualité d'obligés alimentaires, tels que définis par les articles 203 et suivants du Code Civil.

Le référént familial désigné ci-dessus accompagne le résident dans ses démarches administratives, relationnelles et financières si besoin.

Il s'engage à délivrer à l'établissement les informations essentielles concernant le résident et relevant de la seule autorité familiale.

Il communique à l'établissement lors de l'admission, la liste des enfants et des proches du résident et assure le traitement des dossiers courants en lien avec les organismes publics ou privés (Conseil Général, Sécurité Sociale, Mutuelle, compagnie d'assurances,...).

De plus, le référént familial veille à l'approvisionnement régulier du trousseau ou des effets personnels destinés au résident (vêtements, accessoires de toilette,...)

De même, il prend les dispositions utiles dans le cas où l'état du résident nécessiterait la mise en place d'une mesure de protection juridique (curatelle, tutelle).

A tout moment, le résident a la liberté de changer de référént familial.

En tout état de cause, l'établissement reste à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

Fait à Ganges, le

Signatures

Le résident et/ou son représentant légal

Le référént familial

²⁹ En référence à l'alinéa a. de l'article 3-1 du chapitre II de l'annexe I de l'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

ANNEXE 4

ENGAGEMENT À PAYER

Je soussigné(e),

Domicilié(e) à

.....
.....

Agissant en qualité
de³⁰

De Monsieur/ Madame

❖ Déclare avoir connaissance de l'étendue des engagements souscrits par le résident et notamment le montant des prestations incluses dans le présent contrat.

Je suis également informé(e) que les tarifs « hébergement » et « dépendance » sont révisés annuellement ; en conséquence, les frais restant à ma charge le seront également.

❖ En connaissance de cause, je m'engage :

1/ à acquitter une caution dont le montant équivaut à trente jours du tarif hébergement diminué du forfait hospitalier conformément à l'article 4.1 du Contrat de Séjour.

2/ à acquitter les frais d'hébergement selon le prix de journée de€ fixé annuellement par Monsieur le Président du Conseil Général de l'Hérault et révisable chaque année, soit mensuellement un montant de€ soit³¹

.....
au cas où les ressources de Monsieur, Madame
seraient insuffisantes, pendant toute la durée de son séjour.

3/ à reverser l'intégralité des pensions de retraite et l'allocation logement selon les règles définies par le Conseil Général du domicile de secours, pendant l'instruction du dossier de demande d'aide sociale et en cas de prise en charge au titre de l'aide sociale.

Fait à

Le

Nom et prénom du signataire³² :

Signature précédée de la mention « Lu et Approuvé, bon pour engagement solidaire »

³⁰ Préciser le lien de parenté (fils, fille, époux, épouse), représentant légal, référent familial

³¹ Montant à écrire en manuscrit, en toutes lettres, de la main du signataire

³² En cas de pluralité de co-obligés, désigner un référent familial - annexe 3

ANNEXE 5

CHARTRE DU BÉNÉVOLAT

Article 1

La présente charte du bénévolat s'applique aux personnes intervenant en qualité de bénévoles à la Maison de retraite publique de Ganges « Le Jardin des Aînés ».

Article 2

Le bénévolat est un engagement et un contrat moral entre le bénévole, l'établissement et les résidents. Sous la responsabilité du Directeur, il s'exerce dans le cadre du projet de vie de la maison de retraite.

Article 3

Le bénévole répond, par sa présence, à une demande d'écoute et d'accompagnement des résidents qui le souhaitent.

Il s'engage à respecter la dignité, la personnalité et la liberté des résidents. Il veille à préserver leur vie privée, leur intimité et leur droit individuel au repos.

Article 4

Le bénévole fait preuve d'une qualité d'écoute auprès des résidents en respectant leurs opinions et convictions. Il s'exprime avec courtoisie et discrétion.

Le bénévole établit une relation de confiance avec le résident dans le respect de sa personne. Il est soumis à la confidentialité des informations dont il peut avoir connaissance à propos des résidents, des familles, du personnel et de l'établissement.

Le bénévole ne doit en aucun cas :

- Porter des jugements vis-à-vis des résidents, de leur famille, du personnel et de l'ensemble des bénévoles.
- Profiter de sa situation pour effectuer une quelconque propagande militante, politique ou religieuse.
- Recevoir des dons ou dédommagements de la part des résidents.
- Introduire dans l'établissement des boissons, aliments, médicaments ou tout autre produit sans avoir en amont informé le Directeur ou le responsable de service.
- Divulguer tout fait, évènement, information dont il a eu connaissance au cours de sa venue à la Maison de retraite.

Article 5

Le bénévole détient une information claire sur la vie de l'établissement, ses objectifs et son fonctionnement. Il respecte le règlement de fonctionnement de la Maison de retraite publique de Ganges et adhère aux valeurs de la « Charte des droits et libertés de la personne âgée ». Ces documents lui sont remis avec la présente Charte du bénévolat.

Article 6

Le bénévole peut intervenir par des actions à caractère individuel ou collectif :

- Tenue d'une permanence (expositions, jeux, ateliers ...)
- Participation aux activités d'animations
- Visite des résidents qui le désirent

Les activités bénévoles s'intègrent dans le programme des animations validé par le Directeur.

Article 7

Le bénévole s'engage à exercer son activité de façon régulière afin de ne pas laisser les résidents dans une attente inutile.

Le bénévole signale à l'animatrice son arrivée et son départ de l'établissement.

De même, lorsqu'il ne peut être présent, le bénévole en informe la Maison de Retraite le plus tôt possible.

Article 8

Dans le cadre d'une politique de bienveillance, le bénévole informe la Direction de tout agissement ou de tout fait dont il aurait connaissance et susceptible d'être qualifié d'acte maltraitant à l'encontre des résidents, du personnel ou de toute autre personne dans l'enceinte de l'établissement.

Article 9

Le bénévole collabore avec l'équipe pluridisciplinaire de la Maison de retraite et respecte la place du résident, des familles et du personnel.

Il ne peut, en aucun cas, se substituer au personnel administratif, technique ou soignant pour des tâches qui relèvent de leurs attributions notamment les actes ordinaires de la vie quotidienne (toilette, changement de vêtement, prise alimentaire,...)

Article 10

Le bénévole est assuré par la Maison de retraite publique de Ganges lorsqu'il intervient dans l'enceinte de l'établissement. Il est informé de la manière d'appeler le personnel en cas d'urgence et des consignes de sécurité applicables dans l'établissement.

Les locaux exclusivement réservés au service ne sont pas accessibles aux bénévoles.

Je soussigné (e)

Déclare avoir pris connaissance de la Charte du bénévolat de la Maison de retraite publique de Ganges et m'engage à respecter ces valeurs et principes de fonctionnement.

En cas de non respect, la Direction de la Maison de retraite publique de Ganges se réserve le droit de résilier l'engagement.

A Ganges, le

Signature du bénévole