Démarche qualité en EHPAD de part et d'autre des Pyrénées

Actes du colloque du 21 septembre 2012



Sous la direction de Stéphanie Rabiller



Presses de l'Université de Pau et des pays de l'Adour

Couverture: Seiler, 2012



DÉMARCHE QUALITÉ EN EHPAD DE PART ET D'AUTRE DES PYRÉNÉES

Actes du colloque transfrontalier du 21 septembre 2012 Université de Pau et des Pays de l'Adour

Textes réunis par Stéphanie Rabiller

puppa

Presses de l'Université de Pau et des pays de l'Adour

Direction du volume

Stéphanie Rabiller

Maître de Conférences à l'Université de Pau et des pays de l'Adour Centre de Recherche Pau Droit Public

Comité scientifique

Olivier Lecucq

Professeur de Droit Public à l'Université de Pau et des pays de l'Adour Jean Gourdou

Professeur de Droit Public à l'Université de Pau et des pays de l'Adour Directeur de Pau Droit Public

Commandes

http://www.presses-univ-pau.fr Tél. 05 59 40 79 15

Paiements à l'ordre de

M. l'Agent comptable de l'Université de Pau

Presses de l'Université de Pau et des pays de l'Adour

Directeur : François Quantin Responsable : Brigitte Cupertino

Mise en pages : Brigitte Cupertino et Caroline de Charette

Commandes : Caroline de Charette

Impression

Ipadour, 64000 Pau

Couverture

Seiler, 2012

© Presses de l'Université de Pau et des pays de l'Adour UPPA / Institut Claude Laugénie Avenue du doyen Poplawski / 64000 Pau ISBN 2-35311-050-9 Dépôt légal : décembre 2013 Mon premier souhait est avant tout d'exprimer ma gratitude à tous ceux grâce auxquels ce colloque a été un plein succès. Je tiens à remercier d'abord ceux qui ont pris part au colloque et qui ont bien voulu contribué à cet ouvrage ainsi que MM. Michel Laforcade et François Vialla pour leur soutien inconditionné.

Je tiens également à remercier José Lacort pour son aimable contribution à la traduction en français des contributions en langue espagnole, ainsi qu'Isabelle Montin qui s'est investie, sans ménager son temps, dans l'organisation matérielle de la journée du 21 septembre. Je souhaite enfin exprimer mes sincères remerciements à M. Seiler pour avoir « croqué » la journée en direct, ainsi qu'à Mme Cupertino pour la mise en forme de cet ouvrage.



Sommaire



| – Michel Laforcade |
|--|
| Directeur Agence régionale de santé Aquitaine, PAST UPPA |
| Le concept de qualité en France et en Espagne |
| en relation avec les établissements |
| nébergeant des personnes dépendantes15 |
| - Alfonso López de la Osa Escribano |
| Professeur de Droit Administratif |
| Université Complutense de Madrid |
| • |
| |
| —— Première partie |
| La démarche qualité dans les EHPAD : |
| Le discours et la méthode |
| Démarche qualité en univers médico-social |
| Une approche par les objets frontières37 |
| – Benoît Nautré |
| Directeur général du Groupe hospitalier Saint-Augustin |
| Professeur associé et coordonnateur du Pôle international |
| Institut Supérieur des Cadres dirigeants |
| Institut catholique de Rennes |
| |
| La qualité et les établissements hébergeant |
| es personnes âgées dépendantes en Espagne51 |
| - Gerardo Zamora, Chef de projet |
| ETORBIZI – Fondation basque pour l'Innovation médico-sociale |

—— Deuxième partie La démarche qualité dans les EHPAD : les enjeux

| L'autorisation des EHPAD en Euskadi et la qualité69 |
|--|
| – Aitor Rodriguez-Anabitarte |
| Gipuzkoako Foru Aldundia |
| Chef du Service des Investissements, Inspection et Coopération Sociale |
| Université du Pays Basque UPV-EHU |
| Le dispositif d'évaluation des établissements |
| et services sociaux et médico-sociaux : |
| quel lien entre évaluation des établissements sociaux |
| et médico-sociaux et le renouvellement des autorisations ? |
| Chargée de mission, Coordonnatrice de l'habilitation |
| et du contrôle des organismes, ANESM |
| Qualité, vecteur de financement en EHPAD ?99 – <i>Emmanuelle Cargnello-Charles</i> |
| Maitre de Conférences en Sciences de Gestion |
| Centre de Recherche et d'Études en Gestion |
| Université de Pau et des Pays de l'Adour |
| Démarche qualité, quelle place pour la personne ? Libres propos107 – <i>François Vialla</i> |
| Professeur à l'Université de Pau et des Pays de l'Adour |
| Directeur du Centre Européen d'Études et de Recherche |
| Droit et Santé à Montpellier |
| —— Troisième partie |
| —— Hoisieme partie La démarche qualité dans les EHPAD : |
| Retours d'expérience |
| La qualité des soins dispensés à des personnes dépendantes |
| dans un centre spécialisé, IZA121 |
| – Nerea Suárez Pérez de Eulate |
| Chargée de la démarche qualité |
| Fondation MATIA à Saint-Sébastien (Matia Fundazioa) |
| ` |

| Des unités de vie alternative à la famille : |
|--|
| « Proyecto Extean Ondo residencias » |
| – Pura Diaz-Veiga |
| Coordinatrice en sciences sociales de la Fondation Matia |
| Expert en nouveaux modèles de soins aux personnes âgées, |
| Funación Instuto Gerontologico Matia-Ingema |
| |
| |
| —— Conclusion |
| |
| Rapport de synthèse141 |
| – Bernard Leremboure |
| Directeur de la Délégation territoriale de l'Agence régionale de Santé |

des Pyrénées atlantiques



PRÉFACE

La démarche qualité nous invite d'abord à retrouver les fondamentaux de l'action sanitaire et sociale et, en premier lieu, à nous assurer que la personne âgée en est le principal bénéficiaire. Trop de démarches de ce type s'abiment en formalisme, gadgétisation ou simple conformité. À l'inverse, les plus probantes font de la personne l'alpha et l'oméga de tout le dispositif, s'assurant en permanence qu'il se traduit par une amélioration significative des prestations. La personne âgée reste alors une sorte de « statue du commandeur » qui justifie et légitime les efforts du professionnel.

La démarche qualité, même si ce n'est pas son objectif principal, peut aussi avoir des conséquences financières positives. Mal soigner, mal accompagner est en général ce qui coûte le plus cher, en tout cas à moyen et long terme. La preuve de la qualité est déjà une étape importante dans le renouvellement de l'autorisation, elle sera vraisemblablement demain une des conditions du financement comme l'ont rappelé plusieurs intervenants du colloque.

La démarche qualité est avant tout une occasion donnée aux professionnels de réinterroger leurs pratiques et donc d'en retrouver le sens. En France, comme en Espagne, les démarches qualité en établissements pour personnes âgées sont déjà anciennes. Le colloque organisé à l'Université de Pau et des Pays de l'Adour par Stéphanie Rabiller arrive à point nommé pour s'assurer que cet esprit critique ne s'est pas délité. Les professionnels ont besoin de l'aiguillon de la pensée critique dans sa complexité pluridisciplinaire. Trop de pratiques professionnelles, trop de politiques consensuelles sont présentées comme des théories objectives alors qu'elles relèvent plus de la tautologie pragmatique (nous avons toujours agi ainsi), de la pensée convenue ou de l'idéologie dominante. La démarche qualité peut être une formidable occasion de réflexion collective pour s'assurer que ses propres pratiques sont

bien guidées par des théories avec ce que cela suppose de démonstration argumentée, d'étayage fondée sur les preuves mais aussi de doute permanent et de réfutabilité. Des contentions aux surcharges médicamenteuses, la liste des confusions entre théories professionnelles et illusions du moment est trop longue. Il s'agit donc de débusquer sans concession la « doxa » ambiante.

Mais la démarche qualité en établissements pour personnes âgées est aussi affaire de méthodes et d'outils. C'est peut-être là que les comparaisons internationales prennent tout leur sens. Comprendre que d'autres utilisent des managements, des référentiels ou des recommandations différents permet de franchir une étape décisive dans son propre cheminement. Car la démarche qualité est peut-être avant tout une question d'ouverture d'esprit : accepter la remise en cause, la déstabilisation fondatrice, élargir les champs du possible, souhaiter un établissement où la parole est libre, où les alternatives sont possibles. Un grand merci à l'Université de Pau et des Pays de l'Adour et à son dynamique pôle sanitaire et social d'avoir rendu possible ce moment de confrontations d'idées, de concepts et de pratiques. Des remerciements très chaleureux à nos amis d'Outre-Pyrénées qui ont su en quelques années réformer en profondeur leur système de santé. En dehors même de leur présence fort appréciée à ce colloque, qu'ils sachent que nous observons avec la plus grande attention ce qu'ils ont construit en matière de prévention, de soutien des personnes âgées au domicile, de structuration de l'offre de premier recours ou de soins communautaires.

« Une idée qui n'est pas dangereuse ne mérite pas de s'appeler une idée » disait Oscar Wilde. Ce colloque aura contribué à maintenir le danger.

MICHEL LAFORCADE

Directeur Agence régionale de santé Aquitaine, PAST UPPA

LE CONCEPT DE QUALITÉ EN FRANCE ET EN ESPAGNE EN RELATION AVEC LES ÉTABLISSEMENTS HÉBERGEANT DES PERSONNES DÉPENDANTES

Alfonso López de la Osa Escribano Professeur de Droit Administratif Université Complutense de Madrid

Introduction

Réfléchir au concept de qualité dans les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) nous invite tout premièrement à aborder la notion de qualité d'un point de vue sémantique. Notion complexe, utilisée pour tenter de définir ou d'évaluer certaines situations, la qualité est pour le dictionnaire de la *Real Academia Española*, entre autres la « *propriété ou ensemble de propriétés inhérentes à quelque chose qui permettent de juger sa valeur* ». De même, lorsque nous faisons référence à la qualité, nous pouvons vouloir qualifier quelque chose comme étant de « *bonne qualité*, *supériorité ou excellence* », voire parce qu'elle a un certain « *caractère*, *génie*, *nature* », Aussi, il peut s'agir de la « *condition ou exigence mise dans un contrat* » et qui peut être désormais exigée.

Le dictionnaire Larousse, toujours dans le même sens, considère la qualité comme « un aspect », « une manière d'être de quelque chose », comme « l'ensemble de modalités sous lesquelles quelque chose se présente ». De même, il s'agirait de « l'ensemble des caractères, des propriétés qui font que quelque chose correspond bien ou mal à sa nature, à ce qu'on attend ». Aussi, ce qui rend « quelque chose supérieur à la moyenne », ou « chacun des aspects positifs de quelque chose qui font qu'il correspond au mieux à ce qu'on attend ». Enfin,

pour notre propos, un « trait de caractère, manière de faire, d'être que l'on juge positivement ».

Polysémique, le terme qualité, aurait donc plusieurs sens et plusieurs nuances, s'agissant au sens large des vertus ou de la nature de quelque chose. Autrefois associée à une question d'ordre matérielle, la qualité était jadis liée au niveau de vie, voire socio-économique, alors qu'aujourd'hui le concept de qualité est associé d'autant plus à des questions éthiques que purement physiques.

Si nous transposons la notion de qualité dans le domaine des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes, et nous réfléchissons autour du concept et à comment le mesurer, nous constatons qu'il s'agit d'une notion enfermant des paramètres d'efficacité, qui évolue dans le temps mais qui perdure aussi, parce qu'elle est rationnelle, durable, bien gérée et équilibrée.

Plusieurs modèles peuvent être à la base de l'attention donnée aux personnes dépendantes. Ainsi, au moment de chercher le meilleur ou plus performant, il sera question d'analyser le système qui donnerait le plus de couvertures et ayant le plus de ressources pour pouvoir donner des prestations de qualité aux personnes dépendantes, de manière individuelle et personnalisée.



C'est ainsi que nous constatons l'existence d'établissements sociaux et médicosociaux typiquement publics, mais aussi des établissements hybrides ou mixtes, voire aussi des établissements purement privés, et ce, indistinctement en France ou en Espagne.

Lorsque l'on parle des personnes dépendantes, ou de

la création d'un Système pour l'Autonomie et l'Attention à la Dépendance tel que c'est le cas en Espagne, il est inévitable de penser que nous avons et aurons toujours trois sortes de personnes âgées : les personnes âgées pleinement autonomes, des personnes âgées dépendantes, et des personnes âgées autonomes mais qui sont potentiellement dépendantes. Ainsi, au système déjà existant d'assurance maladie, de financement, de planification et de couverture de la prestation médico-sociale, il faut ajouter le concept de dépendance et le fait que de plus en plus les personnes âgées peuvent avoir besoin d'aide. Quel que soit la nature juridique de l'entité qui gère cette aide à la dépendance, une vraie demande existe. L'insuffisance parfois des moyens humains (les équipes professionnelles) et matériels (en somme la précarité des ressources), ne vient pourtant pas simplifier la tâche.

Dans ce contexte, quel est le concept de qualité de soins dans une perspective de la gestion du risque ? Quelles sont les méthodes d'évaluation et d'accréditation existantes? Quelle-est la perspective légale de la notion de qualité permettant de mesurer les conditions de l'attention donnée aux personnes dépendantes ?

Dans un premier temps il sera question d'analyser la gestion du risque comme moyen d'accéder à une meilleure qualité dans l'attention à la dépendance, à travers les différentes méthodes d'évaluation existantes (I), pour ensuite aborder le cadre légal de l'attention donnée aux personnes dépendantes en France et en Espagne (II).

LE CONCEPT DE QUALITÉ LORS DE L'ATTENTION AUX PERSONNES DÉPENDANTES : PERSPECTIVE D'ÉVALUATION ET ACCRÉDITATION

La gestion du risque : le contrôle de qualité

Tel que nous l'avons annoncé, de plus en plus, avec l'augmentation de l'espérance de vie, des personnes âgées vont pouvoir devenir dépendantes.

La qualité de la prise en charge des personnes âgées et dépendantes se mesure à l'aide de paramètres et d'indicateurs de gestion, mais mis à part des données numériques, elle ne doit pas être étrangère aussi aux exigences éthiques de qualité. En effet, l'éthique dans les institutions d'attention à la dépendance doit constituer un élément central qui promeut la prise de décision cherchant l'excellence dans la technique utilisée et dans le traitement humain.

C'est ainsi que la qualité du service, la qualité dans les établissements hébergeant des personnes dépendantes, ne doit pas être envisagée comme une activité sérielle, massifiée. Au contraire, elle est une affaire de grande casuistique. Chaque patient, chaque personne dépendante, est le principal moteur de l'attention, laquelle doit être personnalisée si nous voulons reconnaître un haut concept de qualité. Envisageant ainsi notre propos, nous évitons les calculs statistiques et nous nous rapprochons de la prestation de soins médicaux, dans la mesure où elle suppose aussi une connaissance du cas par cas¹. Certes, tel ou tel paramètre peut par la suite devenir une donnée statistique permettant de mettre en place des programmes de recherches destinés à réduire, dans la mesure des possibilités, l'avènement de certains risques (la gestion du risque) ; mais nous devons partir de la base de cette personnalisation de l'attention.

En matière d'attention à la dépendance, le cadre en termes de qualité, doit être total, c'est-à-dire un système de qualité cherchant l'équilibre entre gestion, attention et personnalisation. Ainsi, une bonne qualité en matière d'attention aux personnes âgées dépendantes suppose faciliter les attitudes adaptatives desdites personnes, pour réduire leurs limites fonctionnelles. Comment ? À travers une plus large formation des personnes âgées, en s'entraînant aux habilités, aux aides techniques, aux opportunités et capacités d'élection. En bref, éduquer les personnes âgées pour éviter la dépendance, pour apprendre à vieillir correctement, démarche qui s'inclut aussi dans la propre gestion du risque².

Les méthodes d'évaluation et d'accréditation pour améliorer la qualité

Avant d'exposer les méthodes ou techniques mises en place pour améliorer la qualité dans les établissements hébergeant des personnes âgées ou dépendantes autant en France qu'en Espagne, nous aurions voulu évoquer l'importance de la transmission d'information qui est la pierre angulaire que nous soyons dans le domaine de la santé ou médico-social. Ainsi, par le biais des systèmes d'information nous pouvons garantir l'obtention de données qui vont permettre d'améliorer la qualité dans un centre d'attention

^{1 -} R. MARTÍN POLO, *El error en medicina. Responsabilidad del médico. La autopsia como instrumento de calidad asistencial*, Ed. Cultivalibros, Col Estudio nº 275, Décembre 2011, p. 31.

^{2 -} En France, Plan National Bien Vieillir : Bien vieillir, vieillir ensemble, 2007-2009 ; aussi le « Train Bien Vivre pour Bien Vieillir ».

à la dépendance, de déceler les points faibles et les points forts d'un centre médico-social spécifique. L'établissement de protocoles et des modèles d'accréditation facilitent sans doute la tâche.

SIMÓN³ recense cinq modèles ou systèmes d'évaluation de la qualité. Parmi eux, il en existe trois que nous pouvons utiliser pour évaluer la qualité des établissements hébergeant des personnes âgées et dépendantes, deux autres méthodes sont plutôt d'application dans le domaine de la santé⁴:

— Le modèle européen d'excellence de la Fondation européenne pour la Gestion de la Qualité (*European Foundation for Quality Management*). Cette Fondation utilise la gestion totale de la qualité (*Total Quality Management*), pour atteindre l'excellence dans la gestion des organisations ayant un siège en Europe. Elle a pour mission de stimuler les organisations dans les activités visant à améliorer les services et la satisfaction des clients, des membres du personnel, ainsi que leur impact dans la société et les résultats de la gestion, l'ensemble dans une recherche d'excellence. Cette Fondation voudrait aussi venir en aide des cadres dirigeants des organisations européennes pour qu'elles considèrent la qualité comme un facteur décisif pour obtenir un avantage compétitif global.

— Le modèle d'accréditation de la *Joint Commission International Accreditation* (JCIA/JCAHO)⁵, prête des services et réalise des accréditations à travers l'élaboration de standards, la réalisation d'évaluations dans les organisations qui le demandent et prend des décisions d'accréditation. Il s'agit d'une entité de droit privé qui fait partie d'une association hybride formée par le secteur public et le secteur privé. Sa fonction, celle de superviser la qualité dans l'assistance et l'attention donnée aux citoyens⁶.

^{3 -} SIMON, P. Etica de las organizaciones sanitarias. Nuevos modelos de calidad. Ed. Triacastela, Madrid 2005.

^{4 -} Dans le contexte de la prestation de soins nous pouvons citer le modèle britannique d'accréditation *Health Quality Service* (HQS) ainsi que le modèle canadien d'accréditation du *Canadian Council on Health Services Accreditation* (CCHSA).

^{5 -} En Espagne, la JCIA est representée par la Fondation Avedis Donabedian. Cette Fondation compte sur une ligne budgétaire de Dépendance et Services sociaux en association avec l'Université Autónoma de Barcelone. L'Institut Universitaire Avedis Donabedian est intégré par une équipe de professionnels qui travaille pour développer l'application de méthodes de qualité dans des organisations et des dispositifs qui donnent de l'attention aux citoyens qui prêtent un service de soutien et attention personnel, social et médico-social http://www.fadq.org/

^{6 -} Cette Joint Commission, met à disposition aussi des programmes de formation et des

— Enfin le modèle ISO (Organisme International de Normalisation), dénommé en Europe EN-ISO et pour l'Espagne UNE-EN-ISO ou Association Espagnole de Normalisation et Certification (AENOR). Nous comptons cinq documents de normes principales, du 9000 au 9004. La norme ISO 9001 s'intéresse aux exigences du système de qualité et est considérée comme une section suffisamment complète. La norme ISO 9000 fournit une base commune pour le registre des qualités des fournisseurs. Ces évaluations sont réalisées par des tiers. Alors que plusieurs conditions évaluées dans les normes ISO peuvent se reporter aux établissements de soins hébergeant des personnes dépendantes, d'autres ne trouvent pas une application directe. Il s'agit de conditions centrées principalement sur la production et utilisant un langage différent de celui du monde médical⁷. L'applicabilité directe de ce modèle à la dépendance n'est pas toujours évidente.

De manière plus particulière, en France, pour améliorer la qualité en EHPAD il existe l'outil *Angélique*, consistant à un outil d'auto-évaluation pour aider les établissements à établir « *leur bilan initial, afin de leur permettre de dégager leur points forts et leurs points faibles, et de préciser les améliorations en matière de qualité qu'ils considèrent comme prioritaires pour leur projet de convention⁸ ».*

Plus d'une centaine de questions servent à cette autoévaluation qui permet de réaliser une gestion des risques tout en améliorant la qualité des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes. L'outil comprend deux documents, un guide d'accompagnement qui précise les principes et méthodes de l'auto-évaluation en EHPAD et le propre outil d'auto-évaluation. L'outil d'auto-évaluation implique une démarche participative dans l'amélioration de la qualité des aides et soins, voilà pourquoi ce dernier document doit être rempli par l'équipe dans son ensemble. Il comporte « des indicateurs qualitatifs qui nécessitent d'être appréciés à l'occasion d'une

publications pour divulguer les informations portant sur l'amélioration de la qualité dans la prestation de soin, à travers l'accréditation.

^{7 -} Les normes ISO analysent le respect d'un procès spécifique de gestion de qualité, conçu pour créer un produit ou service qui respecte les exigences préétablies et qui évalue ce respect. Par exemple, la norme ISO 9001:2008 a été utilisée récemment dans l'hôpital Universitaire de Salamanque pour l'évaluation de la qualité dans la prestation de soins (non pas pour évaluer la qualité dans l'attention à la dépendance).

^{8 -} Voir dans ce sens l'adresse web suivante:

http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-agees-dependance,776/dossiers,758/accueil-en-ehpad,1136/ameliorer-la-qualite-en-ehpad-l,8052.html



analyse comportant la visite de l'établissement par les parties signataires de la convention tripartite ». Le second document, qui est le rapport d'évaluation, est formé de trois parties : la première est un descriptif de l'établissement ; la seconde reprend les résultats de l'évaluation ; la troisième correspond aux propositions

de l'établissement quant aux d'objectifs, moyens et évaluation périodique, détaillés dans le projet de convention⁹.

Suite à la perspective de gestion du risque concernant la qualité de l'attention donnée aux personnes âgées dépendantes, nous allons aborder maintenant le régime juridique de notre analyse.

Le concept de qualité de soins aux personnes dépendantes : perspective légale

Il est question maintenant d'aborder les textes de lois qui traitent la question de la qualité dans les établissements médico-sociaux en France et en Espagne.

La qualité dans la prestation de soins aux personnes dépendantes en Espagne : la Loi nº 39/2006, du 14 décembre, portant sur la Promotion de l'Autonomie Personnelle et l'Attention aux personnes en situation de dépendance (LAAD)

La Loi portant sur la Promotion de l'Autonomie Personnelle et l'Attention aux personnes en situation de dépendance (désormais LAAD) est la loi espagnole centrée sur l'attention aux personnes âgées et dépendantes et sur leur autonomie personnelle, sachant qu'il s'agit d'un des défis des politiques

^{9 -} Voir l'adresse Web suivante :

http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-agees-autonomie,776/dossiers,758/accueil-en-ehpad,1136/ameliorer-la-qualite-en-ehpad-l,8052.html

sociales dans les pays développés. C'est d'ailleurs l'Union Européenne qui a décidé les trois critères devant diriger les politiques de dépendance des États membres : l'universalité, la haute qualité et la création de systèmes d'attention à la dépendance durables, qui puissent perdurer dans le temps.

L'importante croissance de la population, des personnes ayant plus de 65 ans, est un fait. D'autant plus, nous assistons non seulement au vieillissement de la population, mais au « vieillissement du vieillissement », c'est-à-dire à une augmentation collective d'une population ayant plus de 80 ans, qui sera doublée en 20 ans. Ainsi, il existe dans ces univers, une corrélation entre l'âge et le handicap¹⁰.

Il faut dire que l'attention aux personnes dépendantes existait déjà d'une certaine manière avant la LAAD de 2006. Auparavant en Espagne, la question était traitée par les Plans de prestations des services sociaux ainsi que les plans d'actions pour les personnes handicapées et âgées (*Plan Concertado de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales; Planes de Acción para las personas con Discapacidad y para personas Mayores*). Dans ce contexte, la Sécurité Sociale assumait les aspects de l'attention aux personnes dépendantes (même si le terme dépendance n'était pas d'usage à l'époque), tels que les Grands invalides ou handicaps lourds, les compléments d'aide aux tiers pour une pension non contributive d'invalidité, la prestation familiale pour le fait d'avoir à sa charge un enfant handicapé, les prestations des services sociaux pour la rééducation et réhabilitation des personnes ayant un handicap, ou enfin, l'assistance aux personnes âgées.

Ainsi, nous pouvons dire que l'attention à la dépendance est une nouvelle modalité de protection sociale qui élargit et complète l'action protectrice de l'État et du Système de Sécurité Sociale. La LAAD est située en Espagne dans le domaine des compétences des Communautés autonomes en matière de services sociaux. En sorte, plusieurs systèmes normatifs coexistent. Il s'agit donc de savoir comment le Système pour l'Autonomie et Attention à la Dépendance (SAAD) crée par la LAAD s'imbrique dans la structure constitutionnelle de l'État, ou plus concrètement comment les compétences entre l'État et les Communautés autonomes sont conçues par la loi.

¹⁰ - Plus du $32\ \%$ des personnes âgées ont une sorte de handicap, $5\ \%$ pour le reste de la population.

L'objectif de la LAAD est celui d'établir les conditions de base qui garantissent l'égalité dans l'exercice du droit subjectif des citoyens à la promotion de l'autonomie personnelle et l'attention aux personnes en situation de dépendance, et ce par le biais de la création du *Système pour l'Autonomie et Attention à la Dépendance* (SAAD) avec la participation de toutes les Administrations Publiques Territoriales¹¹. C'est un défi de politique sociale, destiné et dédié aux personnes qui se trouvent dans une situation spécialement vulnérable, tel que le cite le Préambule de la Loi.

Le législateur fixe les bases pour configurer le SAAD, l'autonomie personnelle étant considérée comme le quatrième pilier de l'état de bien-être, avec l'éducation, la santé et les pensions. D'ailleurs, le SAAD fonctionne avec la collaboration et la participation de toutes les Administrations Publiques, toujours dans le respect des compétences des Communautés autonomes en matière d'assistance sociale conformément à l'article 148.1.20 de la Constitution Espagnole. Au contraire, les structures prévues par les Communautés autonomes dans le domaine des personnes âgées, handicapées ou dépendantes s'intègrent dans le SAAD.

La régulation d'une loi basique comme la LAAD n'est donc pas exhaustive; de nombreux aspects se concrétisent au sein du *Conseil Territorial du Système pour l'Autonomie et Attention à la Dépendance (Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*) où sont représentés la plupart des Communautés autonomes (CCAA)¹².

Pour l'Espagne, la loi sur la Dépendance a voulu créer un contexte pour obtenir plus de ressources pour les personnes âgées, davantage de couverture pour leurs besoins, en bref plus d'intensité dans l'attention aux personnes dépendantes, dans le but de garantir la qualité dans ce domaine¹³. Ainsi, la

^{11 -} Un droit subjectif configuré sur la base des principes d'universalité, d'équité, d'accessibilité, en développant un modèle d'attention intégrale au citoyen, bénéficiaire du système.

^{12 -} Ce système a naturellement une influence dans les CCAA. Sa comparaison permet de détecter les inégalités existantes parmi les territoires des CCAA, et atteindre l'égalité pour toutes les personnes en situation de dépendance, indépendamment du lieu dans lequel ils résideraient. Les CCAA adaptent les services et prestations qu'ils ont pour les personnes âgées et handicapés au cadre normatif basique, complétant ainsi le cadre général de la dépendance. Depuis 2006 et jusqu'à sa totale terminaison, les CCAA restent engagées dans le Niveau additionnel de protection du système (Nivel adicional de protección del Sistema).

13 - Le titre II de la Loi nº 39/2006, du 14 décembre, portant sur la Promotion de



LAAD a établi l'assistance à domicile, la téléassistance, l'habilitation des établissements hébergeant des personnes âgées et dépendantes, la spécialisation et adaptation des centres déjà existant, le souci de la formation du personnel (e.g. assistant personnel)¹⁴, entre autres.

La qualité dans le système d'attention à la dépendance:

Les dispositions garantissant la qualité du SAAD dans la LAAD sont entre autres l'article 34, lequel a un clair caractère programmatique, souligne que le système encouragera la qualité dans l'attention aux personnes dépendantes pour assurer les prestations et services.

Le rôle joué par le *Conseil Territorial du Système pour l'Autonomie et l'Attention à la Dépendance*, organisme qui établit les critères communs d'accréditation des centres et les plans de qualité du SAAD est important. De

l'Autonomie Personnelle et l'Attention aux personnes en situation de dépendance (LAAD), s'occupe de la qualité et de l'efficacité du Système pour l'Autonomie et l'Attention à la Dépendance (SAAD). Ce titre est composé de cinq chapitres : le premier relatif aux mesures qui garantissent la qualité du système, formé des articles 34 et 35 de la loi ; le deuxième chapitre sur la formation en matière de dépendance, constitué par l'article 36 ; le troisième chapitre formé par les Systèmes d'informations, intégré par les articles 37 et 38 ; le quatrième chapitre, se référant aux actions pour éviter la fraude et un cinquième et dernier chapitre qui établit les Organes consultatifs du SAAD, articles 40 et 41.

^{14 -} La figure en Espagne de l'Assistant personnel (*Asistente personal*) a été créée pour les personnes dépendantes, mais aussi de l'attention aux personnes âgées autonomes, afin qu'elles ne deviennent pas dépendantes (dans un contexte de prévention).

fait, l'art. 8.f) de la LAAD dispose que le Conseil Territorial devra adopter des critères communs d'évaluation. Parallèlement, la formulation des critères pour l'accréditation des centres est faite en principe par les Communautés autonomes. Certaines d'entre elles ont fixé par exemple les critères matériels que doivent réunir les Centres des Services Sociaux pour être accrédités et homologués¹⁵, critères qui peuvent servir d'indication, à ceux qui seraient déterminés par le Conseil Territorial¹⁶.

En matière de qualité dans le secteur des Administrations Publiques, force est de constater l'existence du *Royal Décret 951/2005 du 29 juillet 2005* établissant le cadre général pour l'amélioration de la qualité de l'Administration Générale de l'État, lequel en matière de dépendance, guide aussi le Conseil Territorial¹⁷.

Concernant le programme d'évaluation, le Royal Décret 951/2005, dispose que celle-ci se fera à deux niveaux : d'une part l'autoévaluation et d'autre part l'évaluation externe réalisée par un autre organe de la même Administration. Cette évaluation suppose l'élaboration de programmes d'amélioration et l'identification des meilleures pratiques.

^{15 -} Par exemple pour les Iles Canaries à travers les Annexe II et III du Décret 63/2000 du 25 avril portant sur l'aménagement, autorisation, registre, inspection et régime des infractions et sanctions dans les centres pour personnes âgées et des normes de régime interne des Canaries, ou pour le Pays Basque, à travers l'annexe I du Décret 202/2000 du 17 octobre, portant sur les centres de jour pour personnes âgées dépendantes, entre autres.

^{16 -} La plupart des fois les conditions à réunir sont en relation avec l'emplacement des centres, la distribution de l'espace, avec l'indication de l'équipement et de l'espace nécessaire de chaque aire ou salles, avec les installations telles que l'électrique, le chauffage, les ascenseurs, l'éclairage et les systèmes d'aération, les systèmes anti-feu, entre autres. Aussi, les questions normatives et les exigences formelles contenues dans le règlement intérieur, le système d'admissions, de sortie de l'établissement, de l'existence d'un fichier individualisé de chaque usager, de la liste des prix, de la boîte de suggestion. Sans oublier les questions économiques et comptables et des prix. De même les prestations qui peuvent être obligatoires, comme l'attention personnelle basique (atención personal básica) ou optionnelles, comme les services médicaux, d'attention pendant les week-ends ou les jours fériés (les services tels que la buanderie ou prestations comme le magasin de coiffure seraient aussi inclus ici), le régime d'attention, qui peut être global ou partiel, les horaires, les dotations en personnel, important aussi en ce qu'il établit le ratio de personnel d'attention directe en fonction du numéro d'usager du service, ou le programme d'activités, font partie des critères.

^{17 -} Ce cadre général est formé par les suivants programmes de qualité: l'analyse de la demande et de l'évaluation de la satisfaction des usagers ; la charte des services ; l'analyse des plaintes et suggestions ; l'évaluation de la qualité des organisations et leur reconnaissance ; l'Observatoire de qualité des Services Publics.

Tel que définit l'article 34 de la LAAD, le Conseil Territorial adopte des accords sur les critères de qualité et de sécurité applicables aux centres et services (critères à respecter pour être accrédités et homologués), des indicateurs de qualité pour l'évaluation, l'amélioration de manière continue et l'analyse comparée des établissements et services du SAAD18 ou les Guides de bonnes pratiques. Ces normes ou guides n'ont pas d'efficacité normative (soft law), mais indiquent comment mieux dérouler une activité. Cependant à long terme, elles peuvent devenir contraignantes (hard law). Le Conseil Territorial les élabore, en relation avec les services, et leur respect peut devenir un important indicateur de la qualité, sa diffusion contribuant à améliorer le système. Enfin, le Conseil Territorial prend aussi des accords sur le Catalogue de services, lequel est adapté aux personnes dépendantes et basé sur les principes de non-discrimination et d'accessibilité. Par ces documents, les établissements hébergeant les personnes dépendantes informent les citoyens des services qui leur sont proposés, ainsi que de leurs droits et l'engagement dans la qualité des prestations¹⁹. Ces catalogues seront publiés dans le Journal Officiel correspondant.

Comme nous l'avons dit, toutes ces attributions ne doivent pas rentrer en collision avec les compétences législatives de chaque Communauté autonome et celles de l'Administration Générale de l'État. À nouveau, le Conseil Territorial joue un rôle primordial quant à l'adoption des matières concernées, coordonnant les normes de l'État et des Communautés autonomes. La marge discrétionnaire des Communautés autonomes vis-à-vis des accords adoptés par le Conseil Territorial se trouve protégée. En revanche, aucune différence ne peut être faite dans les conditions d'égalité, tel que le souligne TARABINI-CASTELLANI²⁰, ni dans les différentes guides de bonne pratique ou catalogue de services, étant donné qu'il doit exister une accréditation commune à caractère étatique pour le SAAD. Il faut toutefois remarquer que, s'agissant de critères qui peuvent être fluctuants, ceux-ci doivent pouvoir s'adapter au fil du temps, question qui n'est pas très explicite dans la LAAD.

Alors qu'il appartient au Conseil Territorial d'adopter ces accords, la LAAD ne dit rien sur leur efficacité normative. Est-ce l'Administration

^{18 -} Prendre en compte dans ce cas les conditions matérielles des centres, ainsi que par exemple le degré de satisfaction des besoins et droits des usagers, le degré d'accomplissement des objectifs, l'existence des Comités de qualité, la formation du personnel ou la participation des usagers et l'existence d'une procédure de suggestions et plaintes. 19 - Art. 9 du Royal Décret 951/2005.

^{20 -} M. TARABINI-CASTELLANI AZNAR, *La protección de la dependencia*, Col. Tirant o Blanch Reformas, Ed. Tirant lo Blanch, Valencia 2007, p. 526.

Générale de l'État qui doit leur accorder l'efficacité correspondante, ou ce rôle appartient-il aux Communautés autonomes ? En fait, les accords du Conseil Territorial peuvent faire l'objet d'une loi nationale ou de lois des Communautés autonomes. Les Communautés autonomes sont responsables. D'ailleurs, la compétence en matière de sanction appartient aux Communautés autonomes. Selon l'article 11. g) et h) LAAD, relatif au non-respect des conditions et du seuil de qualité imposé aux établissements, et concernant les droits des bénéficiaires, elles évaluent périodiquement le fonctionnement du SAAD sur leur territoire correspondant²¹. Dans cette optique, l'Inspection des Affaires Sociales (*Inspección de Asuntos Sociales*) peut permettre, comme plusieurs Communautés autonomes l'on fait, de contrôler et d'évaluer des services : vérifier les conditions fonctionnelles et matérielles que doivent réunir les Services et Centres de services sociaux²². Fonction en somme qui revient au contrôle de la qualité des services.

Les Communautés autonomes ont aussi des compétences sur l'évaluation, le contrôle de l'évaluation de la qualité, ou la vérification des activités de l'établissement ou des services qui doivent se dérouler de manière efficace et conformément aux normes actuelles²³.

^{21 -} L'intérêt manifesté par certaines Communautés autonomes sur les Services Sociaux, passe parfois par des déclarations plutôt programmatiques (Castille et Léon, pour impulser la formation de personnel art. 35 Loi 5/2003, du 3 avril 2003, d'attention et protection des personnes âgées), ou par des engagements plus larges comme la création d'instituts, telle que la Région de Murcie avec l'établissement de l'Institut de Murcie d'Action Sociale (Instituto Murciano de Acción Social) qui cherche un niveau de qualité digne et suffisant lors de la prestation des services sociaux, coordonnant des entités publiques et privées par des accords ou conventions avec les entités correspondantes (art. 2.4 de la Loi 1/2006 du 10 avril, créant l'Instituto Murciano de Acción Social).

^{22 -} Tel est le cas de l'Andalousie, Valence ou le Pays Basque en matière d'inspection: l'art. 5 du Décret nº 141/1999, du 8 juin 1999, portant régulation des Services Sociaux dans la Communautés autonome d'Andalousie ; art. 69 et suivants de la Loi 5/1997 régulant le Système de Services Sociaux de la Communauté autonome de Valence ; art. 39 du Décret 40/1998, sur autorisation, registre, homologation et inspection des Services Sociaux du Pays Basque.

^{23 -} À Valence, d'après le Décret 90/2002, du 30 mai 2002, du Gouvernement de Valence, portant sur le contrôle de la qualité des centres et services d'action sociale et des leurs entités d'évaluation, dans la Communauté de Valence, le contrôle pourra être de périodicité annuelle, payant les frais de l'évaluation les entités titulaires des centres et services cherchant l'évaluation. L'évaluation est obligatoire pour ceux qui perçoivent des aides ou subventions sur le budget de la Generalitat Valenciana; pour ceux qui réalisent leur activité par le biais d'organisation des services ayant leur propre autorisation, l'évaluation sera facultative. Également les entités qui signeraient des contrats avec le

L'article 35 de la LAAD relatif à la qualité des prestations des services sociaux, dispose qu'avec l'accord du Conseil Territorial du SAAD, des seuils essentiels de qualité doivent être établis pour chaque service. Les résidences doivent reposer sur un règlement intérieur chargé de réguler son organisation et son fonctionnement, incluant un système de gestion de qualité et un système de participation des usagers déterminé par l'Administration compétente. Par exemple, entre autres, la qualité de l'emploi permettant la promotion professionnelle et mettant en valeur la formation des entités qui voudraient gérer des prestations ou services du SAAD.

Concernant la qualité et l'exigence d'un règlement intérieur, il est habituel que les normes d'accréditation de centres de Services Sociaux exigent que ces centres soient dotés de ce type de règlement, soumis au préalable à approbation administrative²⁴.

Formation et information en matière de dépendance

Parler de qualité dans la prise en charge de la dépendance suppose aussi parler de formation et d'information, tel que le dispose la Loi. L'article 36 de la LAAD se réfère à la formation et qualification des professionnels et soignants travaillant dans le domaine de la dépendance. Elle doit être une formation basique et permanente. Il appartient aux pouvoirs publics de déterminer les qualifications professionnelles les plus adaptées pour l'exercice des fonctions et aux catalogues de services²⁵.

Les Communautés autonomes ont aussi prévu des formations pour soigner des personnes âgées ou handicapées comme une exigence de

Gouvernement Valencien devront obligatoirement se faire évaluer (personnes physiques ou juridiques et Union Temporaire d'Entreprises).

^{24 -} Ce règlement contient les droits de usagers, ainsi que leur devoirs, les règles de fonctionnement, les régimes d'admission, de sorties, horaires, participation des usagers et tuteurs, régime des visites, sorties et communication avec l'extérieur et le système de paiement des services.

^{25 -} Promotion des actions formatives nécessaires pour les services établit par la LAAD; fomenter une meilleure qualité du système, la collaboration entre Administration Publiques (éducative, sanitaire, du travail et des affaires sociales), aussi les universités, les sociétés scientifiques et les organisations professionnelles, syndicales, patronales, etc. Sans oublier les Programmes de formation continue, recyclage, perfectionnement des connaissances, meilleures adéquation de ses capacités professionnelles aux caractéristiques de la population âgée ou dépendante.

qualité : par exemple, par la formation des professionnels en gérontologie (comme en Andalousie) et son adaptation aux besoins des personnes qui peuvent être changeants²⁶. Parmi les formations les plus demandées par les Communautés autonomes, nous pouvons citer celle permettant le maintien à domicile. Normalement il est exigé une formation pour travailler comme auxiliaire, sans spécifier parfois le contenu, cela dépend de la Communauté autonome en question²⁷.

26 - Les secteurs de préférence, comme dans l'article 34 de la *Loi 6/2001 du 20 novembre 2001 portant sur attention et protection aux personnes en situation de dépendance* de Cantabria, sont les professionnels des services sociaux de base ; les professionnels des services sanitaires d'attention primaire et spécialisée ; les professionnels d'autres institutions et entités qui développent des programmes spécifiques en matière d'attention à la dépendance ; les famille et membres d'associations d'aide et l'aide de soi ; les professionnels des différents centres et services médico-sociaux.

^{27 -} Par exemple dans la Communauté autonome de Castille et León, le contenu de cette formation est spécifié dans l'art. 8 du Décret 269/1998, du 17 décembre régulant la prestation sociale d'aide à domicile ; il est le suivant : pour le Personnel auxiliaire (attention directe aux usagers, ayant pour fonctions la réalisation matérielle des attentions personnelles, ne travaillant pas la nuit, sauf exceptions); Travailleur social (gestion, valorisation, suivi et coordination de la prestation) ; Psychologue (responsable de la conception, exécution et suivi de l'attention psychosociale si conflit, famille déstructurée, etc.); Educateurs et animateurs intégrant de l'Action Sociale (différents professionnels responsables du soutien socioéducatif pour promouvoir autonomie et dépendance). Les personnes voulant devenir des Assistants à domicile (Ayuda à domicilio) doivent avoir en Castille et Léon, soit l'accréditation du Gérant des Services Sociaux pour pouvoir être Auxiliaire d'Assistant à domicile (Auxiliar de Ayuda a Domicilio) dans cette Communauté autonome; soit disposer du Certificat professionnel de l'occupation d'Auxiliaire d'Aide à Domicile (aujourd'hui appelé d'Attention sociosanitaire à des personnes à domicile), contenu autrefois dans le Royal Décret nº 331/1997 du 7 mars 1997, par lequel est établi le certificat professionnel d'occupation d'Assistant Aide à Domicile (Real Decreto 331/1997, de 7 de marzo, por el que se establece el certificado de profesionalidad de la ocupación de Auxiliar de ayuda a domicilio), aujourd'hui abrogé. Désormais il est d'application le Royal Décret nº 1379/2008, du 1er août, par lequel s'établissent deux certificats professionnels de la famille professionnelle Services socioculturels et à la communauté qui sont inclus dans le Répértoire National de certificats professionnels (Real Decreto 1379/2008, de 1 de agosto, por el que se establecen dos certificados de profesionalidad de la familia profesional Servicios socioculturales y a la comunidad que se incluyen en el Repertorio Nacional de certificados de profesionalidad)). Sinon, ils doivent disposer du Certificat ou Diplôme accréditant la formation minimale (contenu et durée prévue autrefois dans l'Annexe II du Royal Décret 331/1997) durée 315 heures. La formation devra, soit être reconnue, soit impartie par une entité publique.

Au niveau local, la collectivité locale peut en l'absence de personnes ayant la formation nécessaire, les embaucher puis s'engager à leur donner une formation pertinente dans les six mois suivants²⁸.

Quant à l'information, il s'agit d'une condition fondamentale dans la LAAD, car elle permet la coordination entre les Administrations Publiques ayant des compétences en matière de Dépendance. Ainsi, l'article 37 de la LAAD prévoit que le Ministère s'occupant de la matière, établisse un système d'information entre Administrations qui soit compatible et permette d'articuler les différents systèmes d'action sociale. C'est au sein du Conseil Territorial du Système pour l'Autonomie et l'Attention à la Dépendance, que seront accordés les objectifs et contenus de l'information (le catalogue de services ; les données sur la population protégée ; les ressources humaines ; les infrastructures du réseau ; les résultats obtenus sur la qualité et prestation des services ; la réalisation de statistiques en matière de dépendance ; tout objectif ayant un intérêt international ou supra-communautaire)²⁹. Plusieurs entités se sont créées pour obtenir et actualiser les connaissances et besoins des ressources existantes sous la forme d'Observatoires sur la Dépendance³⁰.

La législation en France s'est aussi occupée de la qualité dans le domaine médico-social.

^{28 -} Par exemple, aux Iles Baléares, après l'accréditation de 245 heures de travail au Services de l'Aide à Domicile, la formation peut être obtenue: art. 3 et 4 de l'*Ordre du 18 septembre 2001 de la Consellería de Bienestar social, régulant les contenus minimums de la formation des Auxiliaires de l'Aide à Domicile*.

^{29 -} Nous pouvons aussi citer en matière d'information, le lien de celle-ci avec la Société de l'information au sens large, lorsque l'art. 38 de la LAAD prévoit un réseau de communications permettant la canalisation de l'information en utilisant de préférence les infrastructures communes de communication et services télématiques des Administrations Publiques. Ce réseau sera mis à disposition par le Ministère s'occupant de la gestion de l'action sociale (originairement Ministère du Travail, aujourd'hui de la Santé). L'utilisation de cette information à travers le réseau est soumise à la Loi Organique nº 15/1999, du 13 décembre 1999, des Protection des Données à caractère Personnel (signature électronique, cryptage, entre autres).

^{30 -} Par exemple, l'Observatorio Regional de las Personas Mayores de Castilla y León; l'Observatorio Regional de la Discapacidad en Murcia, ou récemment l'Agence Navarre pour la Dépendance créée le 25 juillet 2012.

La Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale³¹

Nous assistons actuellement en France à une évolution de la qualité dans le secteur des personnes dépendantes en France. À cet égard, il existe l'Agence Nationale de l'Évaluation Sociale et Médico-Social qui a pour but d'évaluer les établissements médico-sociaux hétérogènes (les résidences et les centres d'accueil aux sans fomicile fixe, entre autres).

Les statuts juridiques des établissements sont différents. Il existe des Établissements publics gérés par des Collectivités Locales, des centres privés ayant un but lucratif et enfin des centres à but non-lucratif gérés par des associations. Les centres privés ayant un but lucratif, comptent en France sur le plus grand nombre d'accréditations.

Parfois l'autorisation est donnée par l'État, le centre recevant alors un financement. Ces autorisations en France sont normalement d'une durée de 15 ans.

En France, il existe donc un fonctionnement mixte qui permet la coexistence de plusieurs tarifs en fonction des prestations hôtelières, des prestations de dépendance (financées par la Département) et des prestations de soins (financés par la Sécurité Sociale).

Nous constatons qu'il s'agit d'un secteur large qui compte sur des principes d'organisations communs. Trois lois essentielles peuvent être citées. La Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, qui a modernisé le secteur ; la Loi nº 2-2002 du 2 janvier rénovant l'action sociale et médico-sociale, qui a renforcé les droits des usagers et organise et évolue dans la qualité ; enfin, la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Les ressources du Centre sont évaluées en fonction du degré de dépendance des personnes, de manière personnalisée (à travers des outils comme Angélique). Dans la Convention tripartite signée entre l'État, le Département et l'Etablissement en question, sont fixés les systèmes des tarifs et sont définis les objectifs de qualité (qui seront par la suite évalués). On le

^{31 -}Nous devons tenir compte aussi de la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

sait, les établissements doivent obligatoirement faire l'objet d'évaluation de la qualité tel qu'il en est question en Espagne.

Nous retrouvons dans la législation française sept caractéristiques de l'évaluation de la qualité qui sont ci-après exposés de manière synoptique :

- **Obligatoire**: Elle est obligatoire et elle à des exigences concrètes et réelles. Les résultats obtenus dans l'autoévaluation doivent être transmis à l'autorité compétente.
- **Égalitaire** : L'évaluation est soumise aux mêmes règles dans tous les établissements de services sociaux et médico-sociaux.
- À double versant : L'évaluation est à la fois interne et externe. Interne, en accord avec les recommandations et guides de bonne pratique professionnelle, elle doit appliquer une méthodologie exigeante mobilisant les différents acteurs. Cependant, de l'aide externe peut aussi être demandée à des évaluateurs qui analysent en profondeur, avec une perspective pluridisciplinaire gérée avec indépendance, afin d'émettre un jugement impartial et adéquat.
- **Périodique**: L'évaluation a un caractère périodique. Les établissements doivent faire trois évaluations internes et deux externes pendant les 15 ans de durée de l'autorisation administrative.
- Respect des droits des personnes dépendantes, la personnalisation : Les centres évalués doivent respecter les droits des personnes dépendantes ; les centres doivent les garantir dans les pratiques quotidiennes des soins personnalisés.
- Participation : L'évaluation devra se faire de manière participative, tenant compte et mobilisant toutes les équipes professionnelles.
- **Améliorer** la qualité dans les établissements hébergeant des personnes âgées et dépendantes. Il s'agit de la recherche constante d'une meilleure qualité dans la prise en charge des personnes, l'évaluation permettant aux Centres de progresser dans le niveau de qualité de leurs prestations.

Conclusion

En guise de conclusion, nous pouvons affirmer que réfléchir au concept de qualité dans les établissements hébergeant des personnes âgées et dépendantes, nous conduit à tenir compte de l'existence de plusieurs éléments (le caractère évolutif, la bonne gestion et l'équilibre de la notion) et de plusieurs objectifs (l'efficacité, la rationalité et sa durabilité).

Les méthodes de gestion utilisées pour évaluer la qualité en Espagne et en France peuvent différer en fonction du choix de celles-ci. Chacune a ses qualités, mais aussi ses défauts (méthodes plus ou moins adaptables, entre autres). Les différences ne s'arrêtent pas là : les mœurs, les usages et les perspectives culturelles vis-à-vis de la personne dépendante ne sont pas toujours égales de part et d'autres des Pyrénées. La présence et le rôle de la famille peuvent en effet varier quant à la prise en charge de personnes dépendantes ou le régime de proximité et les visites d'une personne résidente en EHPAD. Il est vrai que la ligne marquée par l'Union Européenne vers une certaine homogénéisation des centres et des services donnés, est positive et permettra d'aller davantage vers une normalisation internationale, vers l'établissement de définitions et de méthodes d'évaluation communes, tout à fait souhaitable par ailleurs. En l'occurrence, l'Union Européenne définit trois critères à prendre en compte dans les politiques de dépendances : l'universalité, la haute qualité dans la prise en charge et la création de systèmes d'attention à la dépendance qui puissent perdurer dans le temps.

Il existe un marché de l'évaluation qui s'est mis en place. Ce phénomène renforce la culture du contrôle de qualité, de l'accréditation, de l'évaluation. Nous devons cependant être vigilants sur les effets pervers de ce marché qui doit avant tout garantir l'indépendance dans les mécanismes d'évaluation afin de garantir la qualité recherchée. Le respect des consignes, des cahiers des charges est primordial, le contrôle, aussi. Nous constatons dans ce domaine l'existence d'établissements sociaux et médico-sociaux de statut public, mixte, ou d'établissements purement privés. Dans ce contexte, promouvoir une plus large coopération publique et privée pourrait davantage répondre aux besoins de places en EHPAD et à la crainte du financement. Il est vrai, la qualité autrefois associée à une question d'ordre matériel, ne l'est plus aujourd'hui. Des considérations éthiques viennent se joindre au concept. Cependant, donner une attention de qualité à des personnes âgées peut entraîner parfois des coûts élevés. La qualité serait-elle donc toujours associée aux plus forts moyens économiques ?

Actuellement en France, le débat sur la dépendance s'accentue. Il existe une contradiction entre la prise en charge des personnes âgées et dépendantes basée sur la solidarité nationale, financée publiquement et le financement privé ainsi que les produits offerts par des compagnies d'assurance (contrat

de dépendance) pour, le moment venu, pouvoir faire face aux dépenses en EHPAD. La réalité voudrait que les contrats de dépendance ne soient pas encore devenus des *blockbusters*. En Espagne, la Loi sur la dépendance à créé le SAAD, qui développe expressément un cadre de qualité sur la dépendance, une prise en charge qui se veut personnalisée, coordonnée entre les différentes Communautés autonomes avec l'État.

Pour apprendre à vieillir correctement, il est important de nous «éduquer» davantage. Cela nécessitera sans doute une certaine solidarité nationale, mais le bénéfice qui en découlera ne sera pas seulement individuel. Le développement d'un système de qualité profitera à tous.

Démarche qualité dans les EHPAD : Discours et méthode



Démarche qualité en univers médico-social Une approche par les objets frontières

Benoît Nautré
Directeur général Groupe hospitalier Saint-Augustin
Professeur associé et coordonnateur du pôle international supérieur
des cadres dirigeants FEHAP

Introduction

Les grandes réformes conduites dans le secteur hospitalier et médico-social, en France, au cours de ces dernières décennies, ne sont pas sans poser de questions quand aux logiques qui les accompagnent. Construit sur un modèle d'œuvre de charité, dans une société qui reste, jusqu'à la fin du XVI^e siècle, essentiellement sous pouvoir clérical, l'appareil hospitalier se développe en résonnance avec les modèles d'état providence qui marquent l'ensemble l'Europe occidentale. À partir du XVI^e siècle, l'Etat se substitue progressivement au pouvoir clérical, intégrant l'hôpital dans les missions régaliennes dont il s'attribue la régulation, et ce jusqu'au virage des trente glorieuses, moment ou l'hôpital hospice devient centre de soins.

L'économiste, le juriste, le politique, s'intéressent alors à cette institution dont l'évolution technique et organisationnelle engendre une inflation des coûts de plus en plus difficilement supportable par les économies. Une série de réformes tente divers modes de régulations, système des prix de journées, dotations globales de financement, cartes sanitaires et contingentement des créations de lits et des équipements. Un clivage fort s'établit entre le secteur sanitaire, sensé porter la technologie, et le secteur médico-social, sorte de parent pauvre qui tout en accueillant des personnes de plus en plus dépendantes (socialement et médicalement), ne bénéficie que d'un faible

support de l'assurance maladie, ce qui l'oblige à composer avec un nombre élevé de parties prenantes aux attentes et discours divergeant (pouvoir politique local, représentants de familles et d'usagers). Les réformes qui se succèdent, notamment à travers la loi hospitalière de 1996 introduisant les modèles de nouvelle gouvernance publique et leurs logiques contractuelles, puis la dernière loi Hôpital Patient Santé Territoire de 2009 (HPST), tentent d'introduire, pour la première des logiques de marché (modèle contractuel) sensées imposer une efficience économique dans un secteur où aucun marché ne dit la valeur, pour la seconde des logiques territoire, de nature à faire disparaître les comportements « féodaux » centrés sur l'établissement, au profit de comportements en réseau, centrés sur les besoins d'un bassin cohérent de population. Les deux démarches se retrouvent toutefois sur un point commun, celui d'imposer aux organisations des comportements de coopération et l'implication dans des « démarches qualités » et de certification.

L'objet de cette étude est moins de disserter sur le bien fondé des réformes et de leur accompagnement législatif, dans le contexte français des deux dernières décennies, que de nous interroger sur le point particulier de la difficulté de mise en application, dans le secteur médico-social, d'un des outils pilier de cette nouvelle logique contractuelle, l'outil « démarche qualité » ou « certification ». Notre question est la suivante : pourquoi la mise en place des démarche qualité, support de la certification, se révèle-t-elle aussi complexe, incrémentielle et pour finir source de conflits dans les organisations du secteur médico-social ?

Nous articulerons notre travail de la manière suivante. En première partie, nous rappellerons ce que sous tend la notion de démarche qualité, de manière globale puis plus précisément dans sa tentative de transposition à l'univers des EHPAD ou Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante.

En seconde partie, dans une démarche de recherche intervention, nous décrirons l'expérience conduite sur un territoire de santé, représentatif pour sa pluralité d'organisations et d'acteurs et dans lequel une démarche qualité en univers médico-social est conduite depuis trois ans.

En troisième partie, nous tenterons de mettre en évidence les difficultés spécifiques à ce champ organisationnel, décrit par de nombreux auteurs comme pluraliste, fortement institutionnalisé, en même temps que lieu de confrontation de mondes sociaux devant coopérer alors que leurs attentes, langages, cadres de valeurs, diffèrent quand ils ne s'opposent pas fondamentalement.

Nous tenterons de montrer, sur la base des apports de la théorie des objets frontières, l'utilité de « support » que peuvent représenter ces objets, et leur capacité à favoriser la coopération de acteurs et parties prenantes dans les démarches qualité et de certification, en phase avec les enjeux contemporains.

DÉMARCHE QUALITÉ, INNOVATION ET OBJETS FRONTIÈRES EN UNIVERS PLURALISTES



La notion de « démarche qualité » (quality management), repose pas unifiée théorie une (Nguyen, 2006) mais sur un cheminement conceptuel indissociable de deux autres courants que sont les théories de l'innovation de l'apprentissage

organisationnel. (Cole et Scott, 2000) ont identifié six modèles permettant d'analyser les effets des démarches qualité sur les processus de changement. Deux présentent un intérêt particulier au regard dans l'univers médico-social, la théorie de l'apprentissage et la théorie néoinstitutionaliste.

La théorie de l'apprentissage (Koenig, 2006) affirme l'existence de processus collectifs d'acquisition des compétences au cœur des démarches de changement ; l'organisation apprend tout au long de son cycle de vie en fonction d'évènements qui agissent sur les attentes des acteurs (Levitt et Marsh, 1988). Ces évènements s'inscrivent dans la mémoire des acteurs, dans les règles, les routines, structurant les comportements futurs des acteurs dans les organisations. Ils constituent une forme de mémoire (apprentissage organisationnel) au sens où les comportements perdurent au delà de la présence de ceux qui les ont introduits (Loizeau, 2009). (Argyris et Schön, 2002) montrent que l'efficacité des démarches qualité passe par les recherches de résolution de problèmes déjà familiers aux acteurs, dans un travail d'apprentissage découlant de confrontations positives ou négatives aux situations rencontrées.

Dans un sens très proche, la théorie néoinstitutionaliste (DiMaggio et Powell, 1983) affirme l'influence plus ou moins coercitive d'objets porteurs de légitimité, qui conduit les acteurs des organisations appartenant au même champ organisationnel à adopter des comportements semblables (mimétisme isomorphique), à homogénéiser leur vision stratégique. Les organisations prestaires de service public ou liées à des missions régaliennes (santé, université, justice) sont reconnues comme fortement « institutionnalisées » au regard de l'importance de ces <u>objets</u> et de leur influence pour justifier le sens dans l'action. Les pressions de ces « cadres institutionnels », dans ce type d'organisations, s'exercent le plus souvent au détriment des logiques d'efficience (Nautré, 2007), rendant complexes et incrémentielles les dynamiques d'innovation (parmi lesquelles l'engagement dans les démarches qualité). L'utilisation positive de ces objets, au centre des apports des théories de l'innovation, est déclinée au travers des travaux de (Callon et Latour, 1981)1, affirmant la nécessité de traduction de « l'objet stratégique » porteur d'innovation, celui ci ne devenant efficient qu'à partir du moment où le groupe d'acteur concerné se sera structuré en réseau autour de cet objet. Il n'existe, dans la vision des auteurs, qu'un seul mode de traduction, le « leader » imposant par le biais de « passages de points obligés » sa seule vision stratégique.

(Star et Griesemer, 1989) ouvrent une voie plus large, accordant la même préoccupation pour ces <u>objets stratégiques</u> support de l'innovation mais affirmant la possibilité de plusieurs processus de traduction. L'objet devient <u>objet frontière</u> au sens ou sa finalité est de favoriser le dialogue entre des mondes sociaux ne partageant pas les mêmes « cadres institutionnels » (Carlile, 2002) c'est à dire n'ayant ni les mêmes attentes, ni les mêmes langages, ni les mêmes schèmes, cadres de valeurs qui conditionnent leurs comportements dans l'action. « objets abstraits ou concrets, dont la structure set suffisamment commune à plusieurs mondes sociaux pour qu'ils assurent un minimum d'identité au niveau de l'intersection tout en étant suffisamment souples pour s'adapter aux besoins et contraintes spécifiques de chacun de ces mondes » (Trompette et Vinck, 2009). L'objet frontière a quatre caractéristiques (Wenger, 2000) :

^{1 -} Michel Callon et Bruno Latour, « Unscrewing the Big Leviathan : How Actors Macrostructure Reality and How Sociologists Help Them To Do So », dans Karin D. Knorr Cetina et Aaron V. Cicourel (dir.), Advances in Social Theory and Methodology: Toward an Integration of Micro- and Macro-Sociologies, Boston, Routledge and Kegan Paul, 1981, p. 277-303.

- un degré suffisant d'abstraction pour permettre le dialogue entre les différents mondes ;
- une polyvalence permettant plusieurs pratiques ou activités ;
- une modularité permettant à chaque monde d'en utiliser la partie répondant à ses attentes ;
- —une capacité de standardisation le rendant interprétable donc utilisable.

Il doit enfin supporter trois registres de dialogue entre acteurs :

- un registre syntaxique (un mot, une terminologie permettant à des acteurs issus de différents mondes de coopérer);
- —un registre sémantique qui permet l'apprentissage lorsque les mondes sociaux ne partagent ni le même language ni la même culture ;
- un registre pragmatique lorsque la coopération nécessite de la part de chaque monde, au delà du dialogue, de modifier ses pratiques ou croyances.

À l'instar de plusieurs études déjà réalisées dans ce champ organisationnel, telles les travaux de C. Grenier sur le rôle du dossier patient comme objet frontière dans la construction d'un réseau de santé (Grenier, 2004), ou encore de J. Fujimura qui présente le cancer comme objet frontière facilitant la traduction entre les mondes sociaux impliqués dans la recherche (Fujimura, 1992), nous tentons maintenant, à la lecture d'une expérience de démarche qualité engagée dans un réseau d'organisations du secteur médico-social, la manière dont deux objets, le concept de « circuit du médicament » puis celui de « réseau gérontologique » vont permettre un dialogue au sein d'une organisation où plusieurs mondes sociaux, peu habitués à dialoguer, vont permettre d'initier une démarche d'innovation (démarche qualité).

Nous montrerons, que la coopération, grâce au support de ces objets frontières, se met en place sans imposer un <u>consensus</u> entre les mondes sociaux en présence, cette absence de consensus conduisant chaque monde à interroger les autres donc maintenant une logique permanente d'apprentissage elle même source d'innovation.

Une expérience de démarche qualité coordonnée dans un secteur sanitaire

La méthodologie adoptée dans cette étude est celle de la <u>recherche</u> <u>intervention</u>, au sens proposé par (David, 2000) : « *la recherche intervention*

consiste à aider, sur le terrain, à concevoir et mettre en place des modèles, outils et procédures de gestion [...], avec comme objectif de produire à la fois de connaissances utiles pour l'action et des théories de différents niveaux de généralité en sciences de gestion ».

Le choix d'un terrain unique, malgré les biais qu'il peut induire en termes d'objectivité et de validité externe des conclusions, favorise l'interaction forte entre recherche et réaction de l'organisation (Yin, 1994). Si ce travail a ainsi vocation à participer d'une capitalisation de la connaissance plus qu'à créer ou infirmer une théorie, il s'inscrit dans la logique décrite par (Wacheux, 1996) par laquelle « il organise une consultation active et méthodique dans l'organisation, pour produire une connaissance sur un processus de changement avisé et activé ».

La recherche est conduite ici sur une période de 12 mois, au cours de laquelle la mise en place des actions décrites ci dessous (lancement d'une réflexion qualité sur le circuit du médicament, intégration d'un établissement médico-social dans un réseau gérontologique) est enregistrée étape par étape et analysée au cours d'entretiens informels dont nos donnons partiellement la restitution.

Le secteur étudié, situé en région Bretagne, présente différentes caractéristiques propres. Bassin de population d'environ 250 000 habitants, il est structuré autour de deux établissements hospitaliers, l'un sur une ville de 50 000 habitants, en région côtière et touristique, le second dans l'intérieur des terres, en secteur semi rural. Ces deux structures disposent de service spécialisé en soins gériatriques aigus ainsi que d'équipes mobiles de gériatrie (équipes médicales et paramédicales chargées de fournir la compétence gériatrique en se déplaçant sur les sites n'en disposant pas).

Autour de ces deux pôles hospitaliers, distants de 45 km, on compte environ 20 EHPAD (Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes). Ces établissements ont en commun de devoir faire face à la mise en place de démarches de certification, alors que la désertification médicale rend l'embauche et la stabilisation des médecins coordonnateurs et cadres de santé de plus en plus complexe.

Conscients de la difficulté que pouvaient représenter la petite taille de chaque structure face aux besoins en terme de compétences et d'équipements pour conduire cette certification (donc d'initiation d'une démarche qualité), ces établissements engagent une concertation avec les structures hospitalières de leur secteur et, sous le couvert de l'activité des équipes mobiles de gériatrie,

conviennent d'une organisation en réseau par laquelle un médecin gériatre de l'équipe mobile est mis à disposition, en lien étroit avec le pôle hospitalier dont il dépend. Ce médecin doit assurer la coordination des soins mais aussi assister l'établissement dans sa démarche qualité en vue de la certification.

Dès les premières réunions organisées par le médecin coordonnateur, le directeur et le cadre de soins de l'EHPAD, à l'attention des personnels, des familles, puis des différentes parties prenantes de l'établissement (pharmaciens médecins généralistes de la commune, représentant politique local, représentant des usagers, sous traitants), un malaise apparaît rapidement. Le médecin coordonnateur, habitué à travailler en univers hospitalier, utilise le langage « qualité » issu des référentiels de bonnes pratiques dont il a l'habitude dans son univers sanitaire. Rapidement, il prend conscience du clivage entre deux champs organisationnels.

Les acteurs hospitaliers, pour qui l'action trouve son sens dans la technologie, l'image de « la médecine noble », voient dans la démarche qualité un moyen de valorisation de leur activité et de leur compétence. Une « procédure » qualité, élaborée et mise en œuvre dans l'unité de soin, symbolise une recherche de « zéro défaut », appelle à l'utilisation de nouvelles technologies (logiciels de dossiers médicaux informatisés, outils de traçabilité) et en conséquence n'est va vécue comme une simple contrainte mais comme moyen d'entrer dans un univers plus valorisant en terme de savoir faire et de reconnaissance sociale.

A contrario, le même discours qualité, introduit par notre médecin coordonnateur dans l'univers de l'EHPAD, avec les mêmes mots, la même démarche pour motiver et expliquer les bénéfices escomptés (en terme de sécurité pour le résident, de responsabilité pour le personnel, de gain organisationnel et de qualité de travail), génère une situation inverse, et le que décrite par² à travers les trois attitudes adoptées dans ce type de situation, le désengagement (trop compliqué pour nous, nous n'avons pas été engagé ni formé pour ça), le sabotage (vous voyez bien que ça ne peut pas fonctionner, on manque de moyens et de personnel), la discussion (on s'occupait des résidents, maintenant on remplit des papiers, c'est la dimension humaine qui disparaît...).

L'étude permet de mettre en évidence une dizaine de situation de nature à illustrer ces affirmations. Nous proposons ici d'en restituer deux, choisies

^{2 -} Crozier M.,(1963), Le phénomène bureaucratique, Édition du seuil.

parmi les lus représentatives, celle du circuit du médicament, puis celle du réseau gérontologique.

À l'hôpital, la présence d'une PUI (Pharmacie à Usage intérieur), gérée par un pharmacien salarié de l'établissement et membre de la CME (commission médicale d'établissement) permet de définir un circuit du médicament, partant de la prescription par le médecin du service et dont toutes les étapes (état des stocks, préparation, délivrance, ordonnance de sortie) font l'objet d'une procédure unique et partagée par tous les acteurs concernés. Dans une des EHPAD concernées, le médecin coordonnateur, chargé d'initier une réflexion qualité dans ce domaine, se heurte rapidement à plusieurs logiques dont nous voulons mettre en évidence ici les principales.

La première est révélée par l'intervention du pharmacien de ville, fournisseur des médicaments et produits à usage médical dans l'établissement. Ce praticien fait état de sa seule responsabilité face au médecin de ville prescripteur. Pour lui, le résident est chez lui à l'EHPAD, il a le libre choix de son pharmacien et de son médecin, le personnel de l'EHPAD assiste simplement le résident comme le ferait un membre de la famille à domicile. Le discours s'apparente ici à celui du « professionnel » au sens donné par Mintzberg³ dans sa description des bureaucraties professionnelles, notamment dans le refus de toute subordination dans l'action.

La seconde est révélée par plusieurs commentaires des personnels de l'EHPAD, aides soignantes et agents de service. On note dans leur discours un besoin de sécurisation à travers des routines organisationnelles, conventions tacites, qui légitiment leur manière de fonctionner ainsi que, selon eux, l'impossibilité de répondre aux règles de la certification (démarche qualité). Par exemple, les médicaments sont distribués de manière différente en fonction de l'état de dépendance (Madame X ne peut pas avaler ses comprimés donc on les dilue dans son verre, mais elle n'accepte pas toujours de boire lorsque l'aide soignante la fait manger, donc on lui laisse le verre, Madame Y a on pilulier avec elle et sait gérer seule...). En fait, nous constatons que le mot « médicament » est immédiatement sujet de conflit et de revendication (on nous demande comme aide soignante de donner les remèdes parce que nous manquons d'infirmières...), en même temps qu'il n'a pas véritablement de sens partagé (routine faisant

^{3 -} Mintzberg, H. (1978). Structure et dynamique des organisations, Éditions d'Organisation, 434 pages, 1999.

partie des actes quotidiens pour les personnels aides soignants, objet de prescription individuelle pour le pharmacien et le médecin, objet de risque (responsabilité) et de coût pour le directeur. Mais lorsque le médecin aborde l'idée d'un « circuit du médicament », utilisant plusieurs mots pour définir ce principe (sécurité pour le résident, responsabilité pour le personnel aide soignant et infirmier, optimisation organisationnelle (donc économique) pour le directeur, confort et meilleur qualité de soins pour le représentant des familles) les différents acteurs en présence acceptent d'échanger et de travailler ensemble. On constate alors que chaque catégorie d'acteur va utiliser le concept commun de « circuit du médicament » en en prenant de manière prioritaire ce qui correspond à sa propre vision, le concept permettant partiellement de communiquer (on se rejoint sur l'idée qu'un fonctionnement organisé limitera le risque d'erreur, donc répondra conjointement aux problèmes de qualité des soins, sécurité pour le résident, responsabilité en cas d'erreur pour le personnel). Il permet en même temps de se comprendre, mieux que le mot de médicament dont le contenu thérapeutique n'avait d'échos que chez le médecin prescripteur, le pharmacien et le cadre de santé, alors que le même mot de médicament n'évoquait naturellement rien d'organisationnel pour les autres catégories d'acteurs. Enfin, après plusieurs réunions, on observe que les aides soignantes on accepté de quitter le registre de la revendication qui était associé au problème du médicament alors que parallèlement, le médecin de famille s'intéressait aux difficultés de prise du remède au cours de la journée, élargissant son registre jusque là centré sur ce qu'il considérait comme relevant de son rôle : la bonne prescription qui devait résulter de sa consultation.

Un second exemple que nous relevions dans la même étude était donné à travers l'affirmation par le médecin coordonnateur de l'utilité d'un « travail en réseau ». La discussion était engagée à partir du problème des hospitalisations de nuit et de fin de semaine, interprétée par le médecin coordonnateur comme résultant d'un manque de coordination entre l'hôpital et l'EHPAD. De fait, un signe de fatigue ou de comportement anormal chez un résident, essentiellement la nuit et les jours féries (périodes d'effectifs réduits), conduisait toujours au même cheminement : appel d'un médecin de garde (qui n'était que rarement le médecin traitant du résident) puis hospitalisation du résident via le service d'urgence, le plus souvent justifié par un motif standard du type « altération de l'état général ». Le médecin coordonnateur, au travers d'une série de réunions, montre la possibilité de modifier ces comportements, dans l'intérêt du patient, par l'utilisation d'un système

d'information organisé et cohérent (dossier médical partagé et accessible à distance, recours à un diagnostic en hospitalisation de jour avant l'entrée de chaque résident permettant à l'hôpital d'avoir un dossier et des informations sur chaque résident, donc d'optimiser sa réponse en cas de difficulté dans les horaires et jours concernés). Ici encore, il est intéressant de noter la faible capacité de communication que porte le mot « hôpital ». Le monde du sanitaire et du social, décrit comme fortement institutionnalisé au sens ou les acteurs n'y agissent pas librement mais sous la contrainte de schèmes, valeurs, issus du vécu, du milieu social (particulièrement prégnant en univers semi rural, ou résidents, personnels, acteurs politiques interagissent dans plusieurs champs plus ou moins dépendants que sont les liens familiaux, les responsabilités politiques locales, l'appartenance à des groupes, les activités au sein d'associations). Nous observons ici deux étapes de comportements.

Dans une première étape, le médecin coordonnateur observe une tension entre groupes sociaux, tension déclenchée par deux critères principaux, un critère lié au monde social auquel se réfère le groupe d'acteur concerné. Le médecin de famille et avec lui le pharmacien et le cadre soignant voient l'hôpital comme la structure concurrente qui l'exclut du processus de soins (mon patient, quand il est à l'hôpital, c'est un spécialiste qui le prend en main, alors on multiplie les examens et puis nous n'avons jamais de retour, juste un courrier de sortie). Le groupe social familles / résidents a un autre motif de réticence, lié à l'éloignement géographique, l'idée d'une fin de vie ailleurs que dans l'EHPAD qui, à l'opposé de l'hôpital, est un lieu de vie intégré dans l'économie locale. Le groupe social des acteurs politiques locaux réagissent quant à eux dans une optique de défense du territoire (on finira par fermer toutes nos maisons et centraliser sur des longs séjours hospitaliers, il faudrait mieux donner les moyens de soigner dans nos maisons de retraite). Le médecin coordonnateur



engage alors la discussion sur le concept de réseau de soins. Le réseau de soins (ici réseau gérontologique) est une organisation qui associe l'ensemble des acteurs intervenant dans l'assistance et la prise en charge de la personne âgée (intervenants du domicile, centres sociaux, collectivités locales, praticiens de ville, maisons de retraites, hôpitaux). L'objectif est de centraliser et mettre à disposition des familles et des personnes âgées l'information dont elles peuvent avoir besoin, de les aider dans le parcours correspondant à leur état de santé. Un système d'information spécifique permet notamment l'élaboration d'un dossier pour chaque personne à partir du moment où un problème de santé lié à son vieillissement a nécessité l'intervention d'un des acteurs du réseau.

On observe ainsi que si la référence à l'hôpital se révélait peu fédératrice voir source de conflit et de fermeture au dialogue entre mondes sociaux, le concept de « réseau gériatrique » va permettre au contraire de développer une coopération et ce pour deux raisons. Le concept n'est pas encore connu de tous de manière précise, il contient donc une part d'abstraction permettant à chaque groupe d'y puiser ce qui correspond à ses attentes, ce qui éventuellement lui apparaît comme opportunité personnelle. La réaction du directeur de l'EHPAD est intéressante au sens ou il va rapidement exprimer son désir d'implication dans le réseau, moyen pour lui de dépasser le statut réducteur (complexant dans son cas) de responsable d'un établissement sans technologie et sans ouverture au delà des besoins locaux de la commune rurale où il se trouve. Le réseau symbolise pour lui l'entrée dans un univers « politique », mix d'organisation complexe, de mission de service public. Les familles de résidents (ici les représentants de la commission de vie sociale) expriment immédiatement leur compréhension du réseau comme moyen d'éviter la fin de vie à l'hôpital, l'ouverture de la maison de retraite vers les autres lieux de vie sociale. Aucun de ces groupes ne marque un accord parfait au terme de ces dialogues (consensus), mais utilisent au contraire leur visions et cadres de valeurs propres comme « levier » dans les discussions, maintenant une tension en mondes sociaux de nature à entretenir la logique innovante et d'apprentissage incérant à la démarche qualité.

DE DEUX MOTS SANS SIGNIFICATIONS PARTAGÉES À DEUX SUPPORTS QUI DEVIENNENT OBJETS FRONTIÈRES...

À travers cette étude clinique, dont la validité externe est toutefois limitée par l'unicité du cas servant de terrain à cette recherche, nous affirmons que la démarche d'innovation que représente l'engagement de l'EHPAD dans la certification, se trouve fortement facilitée par l'appui sur ces quelques objets (nous en avons cité deux), qu'il nous apparaît possible de qualifier d'objets

frontière au sens où ils contribuent à favoriser un accord politique entre points de vue différents, permettant ainsi à des mondes sociaux aux attentes, langages, cadres institutionnels différents de se comprendre, de dialoguer, de structurer un collectif, l'objet ayant lui même un degré d'abstraction suffisant pour permettre à chacun d'y puiser la partie entrant en résonnance avec les attentes propres à chaque monde sociaux (l'objet doit être polyvalent au sens ou il inclut plusieurs activités possibles, et modulable car les mondes sociaux doivent dialoguer sur le espaces communs inclus dans cet objet), mais en même il doit permettre une forme de standardisation de l'information (cas de notre circuit du médicament comme de notre réseau gérontologique) qui va le rendre interprétable par ce différents mondes.

Au-delà de ces quatre caractéristiques mises en évidence par les auteurs du modèle (Star 1989), (Wenger, 2000), nous vérifions en même temps, à travers ces deux exemples, la capacité de ces objets à supporter les trois registres de dialogues que sont le dialogue syntaxique (les mots « circuits » et « réseaux » vont permettre aux différents monde sociaux de travailler ensemble, là ou les mots « médicament » et « hôpital » fermaient au contraire le dialogue), sémantique (dans un cadre de faible habitude de coopération entre monde hospitalier et mondes du médico-social, du médecin de famille, les deux objets deviennent support d'apprentissage et contribuent à expliciter les représentations des différents acteurs), pragmatique au sens ou l'innovation se réalisera par une forme de transfert des savoirs (chaque groupe d'acteur renoncera à une partie de ses points de vue pour adopter ou faire admettre une autre vision).

Conclusion

Cette approche, sans avoir la prétention de répondre en totalité à la question de la difficulté de mise en œuvre des démarches qualité et de certification en univers médico-social, pourrait toutefois ouvrir à deux niveaux de réflexion.

Le premier niveau de réflexion pose la question de la relation entre organisations et administration de tutelle : entre centralisation et autonomie, ou se trouve la juste mesure ? Nous relevons ici le paradoxe des discours, celui de la nouvelle gouvernance qui, au sens de ses auteurs (Osborne et Gaebler)⁴,

^{4 -} Osborne, D. E., Gaebler, T. "Reinventing Government: How the Entrepreneurial Spirit is Transforming the Public Sector"; Reading (Ma): Addison-Wesley (1992).

prône la séparation du contrôle et de l'exécution ainsi que l'autonomie des (boite noire des organisations sans laquelle il n'existe pas de stratégie), le second discours, celui des « standards de bonnes pratiques » qui domine aujourd'hui dans les démarches de certification et qui voudrait imposer ex ante un modèle de bon comportement. De fait, les outils de gestion sont construits sur la base des représentations du fonctionnement des organisations au sein desquelles ils sont implantés, ces représentations étant elles même liées à la vision générale de l'environnement dans lesquelles évoluent ces organisations. À ce titre, il a été démontré (Mevellec, 2005) que l'instrumentation de gestion qu'elles développent les tire insensiblement vers le modèle dominant. Imposer un modèle du « bon comportement » n'inciterait donc pas à l'innovation (sens premier d'une démarche qualité) mais davantage à adopter des « comportements moyens » ou iso morphiques. Or, ne doit on pas constater cette tentation à l'isomorphisme dans l'univers médico-social français de ces dernières décennies, tant dans l'architecture des établissements que dans leurs modes de fonctionnement. L'objet frontière, parce qu'il est le fruit d'une construction partagée, parce que son utilisation par les différents mondes sociaux favorise l'émergence d'apprentissages collectifs, permet la coopération de ces mondes mais sans consensus imposé. C'est dans cette absence de consensus que chaque monde social interroge en permanence les autres, l'asymétrie incitant à l'innovation.

Le second niveau de réflexion touche à prise de conscience, par les dirigeants des organisations concernées, de l'utilité de ces « objets frontières » qui diffèrent des standards de « bonnes pratiques » par le fait qu'ils ne sont pas des normes dictés ex ante mais une forme de construit social résultant de la communication entre acteurs.

La réussite d'une démarche qualité, entendue comme moyen de structurer le collectif en posant les deux questions inhérentes à tout projet collectif, question politique de « comment obtenir la coopération ? » et question technique de « comment coordonner l'action collective pour la rendre efficace ? » passerait donc par une recherche de définition de ces objets frontière. C'est sur la base de ces supports que d'un côté les organisations sont capables de communiquer, de l'autre peuvent mettre en valeur, non pas seulement un « leader temporaire » là où nous au contraire les acteurs ou groupe d'acteurs dont l'action, la motivation, les savoirs faire, à un moment donné, sont facteurs d'innovation et peuvent être positivement utilisés par l'organisation.

BIBLIOGRAPHIE

Argyris, C., Schön, D. A. (2002), Apprentissage organisationnel. Théorie, méthode et pratique, Bruxelles: De Boeck, 384 p.

Cole, R. E., Scott, W. R. (2000), *The Quality Movement & Organization Theory*, Thousan Oaks: Sage, 425 p.

David A. (2000), *La recherche intervention, un cadre général pour les sciences de gestion*, Actes de la IX^e Conférence de l'Association Internationale de Management Stratégique, Montpellier, 24-26 p.

DiMaggio, P. J., Powell, W.W.(1983), *The Iron Cage Revised: Institutional Isomorphism and Collective Rationality in Organizational Fields*, American Sociological Review, 48, 147-160 p.

Koenig, G. (2006), *L'apprentissage organisationnel : repérage des lieux*, Revue française de gestion, 293-306 p.

Levitt B., March J. G. (1988), *Organizational Learning*, Annual Review of Sociology, Vol. 14, pp. 319-340.

Loizeau, D., la Revue de l'innovation dans le secteur public, vol. 14(3) 2009 article 7.

Mevellec, P. (2005), Systèmes de coûts dans les organisations, Dunod Paris.

Mintzberg, H. (1999), Structure et dynamique des organisations, Éditions d'Organisation, 434 p.

Nautre, B. (2007) Hôpital privé à but non lucratifé Nouvelle Gouvernance Publique. De l'organisation pluraliste ai projet stratégique. Proposition de communication pour la 6° conférence internationale de gouvernance d'entreprise, Genève, 21-22 mai.

Nguyen, N. (2006), Gestion de la qualité, Montréal : Chenelière éducation, 527 p.

Osborne, D. E., Gaebler, T. (1992), Reinventing Government: How the Entrepreneurial Spirit is Transforming the Public Sector, Reading (Ma): Addison-Wesley

Wacheux, F. (1996), *Méthodes qualitative et recherche en gestion*, Economica Gestion, p. 93.

Wenger E. (2000), *Communities of Practice and Social Learning Systems*, Organization, 7(2): 225-246.

Yin R. (1994), Case study research: Design and methodes, 2nd edition BeverlynHills, Sage.

La qualité et les établissements hébergeant les personnes âgées dépendantes en Espagne

Gerardo Zamora, Chef de projet

ETORBIZI – Fondation basque pour l'Innovation médico-sociale

"What social science is properly about is the human variety, which consists of all the social worlds in which [people] have lived, are living, and might live"

C. Wright Mills1

Introduction

La deuxième moitié du XX° siècle a confirmé que les personnes et les populations ne se développent pas et ne se transforment pas par hasard, mais plutôt qu'elles sont conditionnées par des évolutions socio-historiques précises². Le processus actuel de vieillissement de la population³ (ou vieillissement démographique pour de nombreux auteurs⁴) est le résultat d'un processus socio-historique.

Aujourd'hui, les personnes considérées socialement comme âgées (plus de 65 ans actuellement) ont une large espérance de vie : plus de 20 ans pour les deux sexes (22 ans pour les femmes et 18 pour les hommes)⁵. Il

^{1 -} WRIGHT MILLS, C., "*The sociological Imagination*". New York: Oxford University Press, 1959.

^{2 -} MCKEON, T., "Los orígenes de las enfermedades humanas". Madrid, Ediciones Triacastela, (2006) [1988].

^{3 -} CHRISTENSEN, K., DOBLHAMMER, G., RAU, R., & VAUPEL, J. W., "Geing populations: the challenges ahead". The Lancet, 2009; 374 (9696): 1196-1208.

^{4 -} PÉREZ DÍAZ, J., "Demografía y envejecimiento". Madrid, Informes Portal Mayores, 2006, no. 51.

^{5 -} Instituto Nacional de Estadística. Indicadores Demográficos Básicos. Mortalidad :

en est de même en ce qui concerne les personnes porteuses d'un handicap, elles ont également augmenté leur espérance de vie⁶. Ces personnes ont survécu à des maladies préalablement considérées mortelles, et vivent aujourd'hui avec des pathologies pendant une grande partie ou la totalité de leur vie. Ainsi, la notion de santé, jusqu'à récemment *immuable*⁷ a changé. Les institutions ayant permis cela ont été créées principalement pour protéger et assurer la sécurité, la santé et le bien-être des personnes. Il s'agit des établissements relevant du domaine de la santé publique, ainsi que les structures sociales et médico-sociales. Ces établissements et services ont permis d'augmenter, même de façon limitée, les chances de développement des personnes⁸. Cependant, en même temps, les inégalités et les injustices se sont creusées entre les individus⁹, les groupes et les régions.

Après 65 ans, et jusqu'à 85 ans en moyenne, la diversité des individus, des histoires de vie, de contextes, d'opportunités, d'avantages et de désavantages est particulièrement importante. L'actuel vieillissement de la

Esperanza de Vida a los 65 años por sexo y periodo de 12 meses (Ene 2011/Dic 2011). En: Consultado : http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&divi=IDB&his=1&type=db Accesso : 15 septiembre 2011.

⁶ - T. HOMAS, R. & BARNES, M. Life expectancy for people with disabilities. NeuroRehabilitation. 2010; 27 (2): 201-209.

^{7 -} Par exemple, récemment *The Lancet* a fait un appel pour redéfinir la santé comme la capacité d'adaptation des individus à leur entourage (THE LANCET. *What is health? The ability to adapt*, Editorial. Vol. 373, Marzo 2009). De même, dans le *British Medical Journal*, d'autres auteurs mettent en doute la pertinence et l'utilité de la définition de santé comme un état complet de bien-être, proposé par l'OMS dans sa constitution de 1946, et ils soulignent spécialement la nécessité de porte l'emphase sur la capacité adaptative des êtres humains, surtout face à l'épidémie actuelle de maladies chroniques (HUBER, M. *et al.* "How should we define health?" BMJ, 2011; 343:d4163).

^{8 -} Par exemple, les premiers résultats de SHARELIFE (la troisième vague de l'étude longitudinale SHARE) offrent déjà une évidence scientifique de comment les politiques publiques ont des effets à long terme sur la vie des individus, c'est à dire, ils offrent l'évidence de l'interaction des conditions de vie des individus dans une structure particulière à travers le temps : "The teachings provided by the first results of SHARELIFE clearly reveal the positive interplay of social policies : a public health policy will produce positive effects on education level, socio-economic status and material living conditions in old age". (BRIANT, N., LENORMAND, M. C., SIRVEN, N. "The Effects of Welfare State Intervention on the Living Condition of Europeans Aged 50 and Over. First Results of SHARELIFE on Life Histories". Questions d'économie de la santé. Septembre 2011, n° 168.

^{9 -} Dannefer, D. "Cumulative advantage/disadvantage and the life course: Cross-fertilizing age and social science theory". The Journals of Gerontology, 2003; 58B (6): \$327-\$337.

population met en évidence comme jamais auparavant cette diversité. Elle est une des principales caractéristiques de la population des personnes âgées d'aujourd'hui. Il conviendra sans doute de reconnaitre cette diversité, ainsi que les besoins qui en découleront dans le cadre de la démarche qualité.

Il importe donc de prendre en considération ces éléments dans une réflexion relative à la qualité dans les établissements pour personnes dépendantes en Espagne.

CONTEXTE

En Espagne, l'information la plus récente et pertinente sur les centres résidentiels pour personnes âgées est réalisée par le Portail des Aînés. Cette initiative a permis de donner plus de rigueur à un secteur qui manquait historiquement de qualité scientifique soit de données précises, solides et contrastées. Avec de grandes difficultés à construire une base de données comparable pour toutes les régions espagnoles, ledit Portail met à disposition de la communauté scientifique et des professionnels un travail offrant des statistiques (non officielles) sur le nombre approximatif de centres et de places résidentielles, par provinces, pour des personnes de plus de 65 ans¹⁰.

En plus de la difficulté à obtenir des données précises, solides et contrastées, le manque d'unité de critères pour définir ce qu'est une résidence constitue un obstacle¹¹. Bien entendu, la profonde décentralisation des services sociaux rend complexe cette unité de critères. Cela ne veut pas dire que l'on devrait centraliser de nouveau cette compétence, mais seulement qu'il conviendrait d'adopter des concepts et des paramètres communs applicables à l'ensemble du territoire.

De fait, une grande diversité de modèles se trouve incluse dans cette définition (résidences, mini-résidences, logements ou appartements sous tutelle, centres psycho-gériatriques, centres médico-sociaux pour personnes âgées, ensembles résidentiels avec services communs, etc.). Dans la mesure, en outre, où tous les résidents ne sont pas dépendants, l'exploitation des données reste délicate.

^{10 -} EQUIPO PORTAL MAYORES. Estadísticas sobre residencias : distribución de centros y plazas residenciales por provincia. Datos de noviembre de 2011. Madrid, Informes Portal Mayores, 2011 nº 128.

^{11 -} Idem.

Jusqu'à novembre 2011, les statistiques disponibles – qui doivent être prises avec précaution comme nous l'avons indiqué plus haut – indiquent qu'en Espagne il y a 5 293 centres résidentiels¹², pour 344 310 places. La plupart de ces places se trouvent dans des centres de plus de 100 places, suivis de centres entre 50 et 99 places (soit 269 064 places). Cela montre qu'en Espagne, une importante partie des établissements correspond à ces centres de grande capacité d'accueil, lesquels imposent dans ces conditions une uniformité et une standardisation des processus pour mener à bien leur activité.

Les 344 310 places résidentielles en Espagne sont destinées à répondre aux besoins de 8 092 853 personnes de plus de 65 ans, soit 17,2 % de la population tout âge confondu. Cela conduit à un ratio de 4,3 places résidentielles pour 100 personnes de plus de 65 ans. Cependant, ce ratio est réparti de façon très inégale entre les communautés autonomes, comme nous pouvons le voir ci-dessous.

Le Tableau 1 indique le pourcentage de la population de plus de 65 ans au sein des communautés et des villes autonomes en lien avec le nombre de places résidentielles pour 100 personnes. Pour mettre en perspective à l'échelle européenne ces ratios, le Tableau 2 prend en compte les mêmes indicateurs. Il en ressort que l'Espagne se situe dans la moyenne européenne.

Des communautés relèvent d'un ratio assez au-dessus de la moyenne espagnole (tel est le cas l'Aragon, Castille-Leon, Castille la Manche). Il s'agit en général de communautés composées du plus grand nombre de personnes de plus de 65 ans.

D'un autre côté, on relève des communautés aux ratios très bas (tel est le cas de l'Andalousie, les Canaries, la Galice, de Murcie, de Ceuta). En ce qui les concerne le pourcentage de personnes de plus de 65 ans est très variable : soit très haut, comme c'est le cas de la Galice, soit très bas comme à Ceuta.

^{12 -} La distribution de logements par communautés autonomes est la suivante : Andalousie, 688 ; Aragon, 299 ; Principauté des Asturies, 215 ; Iles Baléares, 66 ; Canaries, 106 ; Cantabrie, 57 ; Castille et Leon, 652 ; Castille-La Manche, 507 ; Catalogne, 1.029 ; Communauté de Valence, 341 ; Estrémadure, 228 ; Galice, 270 ; Communauté de Madrid, 488 ; Région de Murcie, 57 ; Navarre, 86 ; Pays Basque, 165 ; La Rioja, 33 ; Ceuta, 4 ; et Melilla, 2. (Source : Equipo Portal Mayores, 2011).

Tableau 1. Espagne. Population de plus de 65 ans en pourcentage de l'ensemble de la population, et ratio de places résidentielles pour 100 personnes de plus de 65 ans (2011) Pays/Région Population 65+ Ratio 17,2% 4,3 Espagne Castille-La Manche 17,6% 7,4 Castille et Leon 22,8% 7,3 20,0% 6,8 Aragon 17,6% Navarre 5,5 Estrémadure 19,2% 5,4 5,3 Rioja (La) 18,5% Madrid (Communauté de) 15,0% 4,9 18,8% Cantabrie 4,6 19,5% 4,4 Pays Basque Asturies (Principauté des) 22,4% 4,3 Catalogne 16,8% 4,2 Melilla 10,2% 4,1 Baléares (Iles) 14,3% 3,6 Communauté de Valence 17,2% 3,1 Andalousie 15,2% 2,8 22,5% Galice 2,8

Sources: EQUIPO PORTAL MAYORES. Estadísticas sobre residencias: distribución de centros y plazas residenciales por provincia. Datos de noviembre de 2011. Madrid, Informes Portal Mayores, 2011 nº 128; INSTITUTO NACIONAL DE ESTAÍSTICA: INEBASE (INE). Avance del Padrón a 1 de enero de 2011. Comunidades y ciudades autónomas y provincias. En: www.ine.es/jaxi/tabla.do. [Accès: 30 août 2012]

13,8%

14,1%

10,9%

2,6

2,3

1,7

Canaries

Ceuta

Murcie (Région de)

| Tabla 2. Pourcentage des plus de 65 ans en Europe et ratio de places | | | | | | |
|--|----------------|-------|--|--|--|--|
| Pays | Population 65+ | Ratio | | | | |
| Islande | 12,3% | 8,3 | | | | |
| France | 16,8% | 6,7 | | | | |
| Belgique | 17,1% | 6,6 | | | | |
| Pays Bas | 15,6% | 6,3 | | | | |
| Norvège | 15,1% | 5,3 | | | | |
| Luxembourg | 13,8% | 4,8 | | | | |
| Slovénie | 16,5% | 4,8 | | | | |
| Malte | 15,5% | 4,3 | | | | |
| Irlande | 11,6% | 3,9 | | | | |
| République Tchèque | 15,6% | 3,5 | | | | |
| Allemagne | 20,6% | 3,5 | | | | |
| Portugal | 18,1% | 3,4 | | | | |
| Autriche | 17,6% | 3,3 | | | | |
| Slovaquie | 12,4% | 3,3 | | | | |
| Finlande | 17,5% | 3,1 | | | | |
| Chypre | 13,0% | 3,1 | | | | |
| Italie | 20,3% | 3,0 | | | | |
| Hongrie | 16,8% | 2,8 | | | | |
| Danemark | 16,8% | 2,5 | | | | |
| Estonie | 17,0% | 1,8 | | | | |

Sources: BETTIO, F & VERASHCHAGINA, A. Long-Term Care for the elderly: Provisions and providers in 33 European countries. Luxembourg: Publications Office of the European Union. 2010; EUROSTAT. Statistics Database. Tables: Population (popular) — Demography (pop). Population on 1 January by five years age groups and sex (demo_pjangroup). Disponible à: http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/statistics/search_database (Accès: 15 septembre 2012); GEERTS, J., WILLEMÉ, P. & MOT, Long-term Care Use and Supply in Europe: Projections for Germany, The Netherlands, Spain and Poland. ENEPRI Research Report No. 116. European Network of Economic Policy Research Institutes & Project ANCIEN (Assessing Needs of Care in European Nations), 2012.

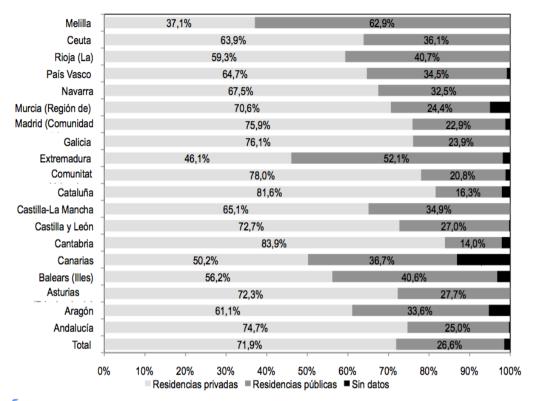


Figure 2 : Espagne : % de places résidentielles en fonction du statut juridique du centre, par communauté ou ville autonome, 2011.

À partir de ces données, les communautés peuvent être réparties en fonction de leur rapprochement en quatre catégories (cf. Figure 1) :

- (I) les communautés avec un haut pourcentage de population de plus de 65 ans, mais disposant d'un taux bas de couverture en services résidentiels (Galice et Communauté de Valence);
- (II) les communautés comprenant un haut pourcentage de population de plus de 65 ans, mais dont le taux de couverture est proche ou au-dessus de la moyenne espagnole (Asturies, Pays Basque, Cantabrie, Estrémadure, La Rioja, Navarre, Aragon, Castille-La Manche, Castille et Leon);
- (III) les communautés dont le pourcentage de population de plus de 65 ans est inférieur à la moyenne nationale, et dont la couverture en établissements se situe en-deça de la moyenne nationale (Catalogne, Murcie, Andalousie, Canaries, Iles Baléares, Ceuta et Melilla);

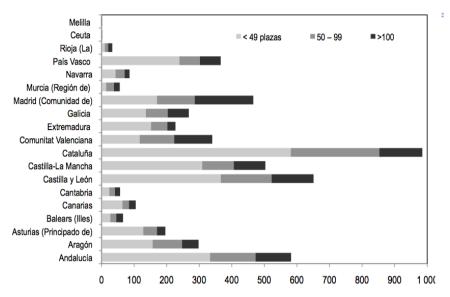


Figure 3. Espagne : Nombre de résidences en fonction du nombre de places, 2011.

— (IV) les communautés abritant une population de plus de 65 ans en nombre inférieur à la moyenne nationale, mais disposant d'un nombre de structures supérieur au ratio national (Madrid).

Il convient de signaler également une distribution inégale en fonction du statut juridique de la résidence (public ou privé) dans les communautés ou villes autonomes. Comme il est possible de le vérifier dans la figure 2, les résidences en Espagne sont majoritairement privées, à l'exception de Ceuta et Melilla, où la plupart sont publiques.

Il est également possible de différencier les résidences espagnoles en fonction de trois catégories de taille : (1) petites, avec moins de 50 places ; (2) les moyennes, entre 50 et 99 places ; et (3) les grandes, de plus de 100 places. À la lecture de la figue 3, il apparait que la plupart sont moyennes ou grandes (cf. Figure 3).

La Figure 3 montre la distribution en nombre absolu pour mieux comprendre l'extension de cette caractéristique. Par exemple, il existe sur Madrid 180 résidences de plus de 100 places (avec 170 petites et 116 moyennes); la situation est la même sur Valence qui dispose de 117 grandes résidences (avec 117 petites et 106 moyennes). Dans d'autres communautés, les petites résidences sont plus présentes, tel est le cas au Pays Basque

(239 petites, 63 moyennes et 64 grandes), en Andalousie (333, 140 et 109 respectivement), ou en Castille et à Leon (366, 156 et 129 respectivement).

Sans entrer dans une analyse plus détaillée, il est possible d'indiquer que les résidences espagnoles sont majoritairement privées, de taille moyenne ou grande et qu'à l'échelle nationale, les taux de couverture sont extrêmement variables. Au sein des 5 293 centre résidentiels, des systèmes de démarche qualité reconnus nationalement et internationalement sont amplement utilisés¹³.

Par ailleurs, après l'adoption de la *Loi du 14 décembre 2006*, relative à la *Promotion de l'Autonomie Personnelle et des soins aux personnes en situation de dépendance*, la création du Système pour l'Autonomie et de prise en charge de la Dépendance (SAAD) a permis de promouvoir et de veiller à la qualité dans ce secteur¹⁴. Cette loi a également défini un barème pour déterminer le degré de dépendance d'une personne à partir de six niveaux¹⁵ (trois degrés avec deux niveaux chacun) ainsi qu'une série de prestations.

D'après les dernières données disponibles¹⁶, jusqu'au 1^{er} octobre 2012, 1 630 706 personnes avaient demandé une évaluation de leur dépendance (3,46 % de la population espagnole). Sur ce total, on compte 1 264 008

^{13 -} Par exemple, (a)la Norme UNE 158101 : 2008 ; « Services pour la promotion de l'autonomie personnelle. Gestion des centres résidentiels et centres résidentiels avec centre de jour ou de nuit intégré ; (b) la Certification de systèmes de gestion de la qualité ISO 9001 :200 ; (c) et la certification EFQM de qualité totale.

^{14 -} Les articles 34 et 35 de cette loi indiquent la définition des standards de qualité applicables aux centres. Ces critères ont été finalement fixés par la Résolution de 2 décembre 2008, par le Secrétariat d'État de Politique Sociale, Familles et Attention à la Dépendance et au Handicap, qui a publié l'Accord du Conseil Territorial du système pour l'Autonomie et Attention à la Dépendance relatifs à des critères communs d'accréditation pour garantir la qualité des centres et des services du système pour l'autonomie et l'Attention à la Dépendance.

^{15 -} Récemment ces six niveaux ont été modifiés, étant réduits à trois, tout comme bien d'autres aspects de la Loi 39/2006 (cf. Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. Voir spécialement le *Título III: Medidas de racionalización del sistema de dependencia*, ainsi que la huitième Disposition transitoire et suivantes).

^{16 -} SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA (SAAD). Gestion du système pour l'autonomie Situation relevée en Octobre 2012. A : http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/estadisticas/datos_estadisticos_saad/index.htm [Accès : 7 octobre 2012].

de plus de 65 ans (soit 77,51 % des demandes), dont la majorité sont des femmes (896.083 femmes ; 367 913 hommes ; 12 sans spécifier). De la même façon, les demandes, correspondent pour la plupart à des demandes émanant de personnes de plus de 80 ans (418 107 personnes entre 65 et 79 ans ; 845 901 personnes de plus de 80). On peut en conclure que la majorité des demandeurs sont des femmes âgées de plus de 65 ans (surtout de plus de 80 ans¹⁷).

De même, sur les 1 630 706 demandes réalisées, 93,9 % ont fait l'objet d'une résolution. Les avis ont établi que 1 008 934 personnes ont droit à une prestation (65,9 % des résolutions). Il pourrait donc exister une légère surestimation auto-perçue de la dépendance (inférieure à 7 % des demandes), mais aussi une importante proportion de personnes qui, même reconnues dépendantes, ne sont pas qualifiées — dans les standards actuels — comme bénéficiaires d'une prestation (un peu plus de 34 % des dépendants).

D'un autre côté, sur les 1 008 934 bénéficiaires, 771 049 ont effectivement reçu des prestations :

- services de prévention des situations de dépendance, et de promotion de l'autonomie personnelle ;
 - service de téléassistance ;
 - -service d'aide à domicile :
 - assistance pour les besoins du foyer,
 - soins personnels;
 - service de centre de jour et de nuit :
 - centre de jour pour aînés,
 - centre de jour pour les moins de 65 ans,
 - centre de jour de soins spécialisés,
 - centre de nuit ;
 - structures d'accueil :

^{17 -} Une situation qui est déjà signalée depuis des lustres par d'autres études, des recherches et des documents (cf. MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES. *Libro Blanco de la Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad & IMSERSO, 2004).

- résidence pour personnes âgées en situation de dépendance,
- centre d'accueil pour personnes en situation de dépendance, en raison des différents types d'handicap;
 - prestation économique attachée au service ;
- prestation économique pour soins dans l'entourage familial, et appui aux soignants non professionnels;
 - prestation économique d'assistance personnelle.

Dans le Tableau 3, la répartition des prestations est présentée jusqu'au premier octobre 2012. Comme on peut l'observer, l'accueil résidentiel de personnes reconnues comme dépendantes et bénéficiaires d'une prestation est sensiblement inférieur à la prestation de soins à domicile. Un grand nombre de ces 125 528 personnes occupent une partie importante des 344 310 places disponibles en Espagne pour personnes de plus de 65 ans¹⁸ (mais pas toutes, car nous ne connaissons pas l'âge des 125 528).

Tableau 3. Système Autonomie et de prise en charge de la Dépendance. Personnes bénéficiaires et prestations, en date du 1er octobre 2012

Nombre de bénéficiaires avec Prestation : 771 049

| Prévention de la dépendance et promotion de | Télé- assistance | Aide à domicile | Centres de jour/nuit | Soins | P.E Attachée service | P.E Soins familiaux | P.E Assist. Personnelle |
|---|---------------------|--------------------|----------------------------|--------|----------------------------|---------------------------|-------------------------------|
| l'autonomie | | | · | | | | |
| 20 794 | 132 295 | 122 572 | 65 547 | 125 52 | 64 649 | 436 13 | 1 120 |
| 2,15% | 13,6% | 12,6% | 6,77% | 12,9% | 6,67% | 45% | 0,12% |

Total: 968 635 100% Ratio: 1.26 Prestation par personne

Gestión del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. Situación a 1 de Octubre de 2012. à: http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/estadisticas/datos_estadisticos_ saad/index.htm [Accès: 7 octobre 2012].

18 - EQUIPO PORTAL MAYORES, op. cit.

Source: SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA (SAAD).

La gestion de la diversité et son degré de reconnaissance dans la gestion de la qualité

Les aspects centraux de la démarche la qualité sont traités dans d'autres communications, il s'agit ici de signaler trois éléments qui sont généralement moins « *visibles* » pour la démarche qualité dans les centres résidentiels.

Le premier d'entre eux est la tension entre la standardisation et la diversité. L'indiscutable diversité des personnes âgées logées dans les centres résidentiels constitue un grand défi. Peut-on prendre en considération la personne dans le cadre d'un processus d'assistance aussi complexe que celui des soins au sein d'un établissement qui requiert de hautes doses de standardisation ?

Il existe à n'en pas douter une forte tension entre ces deux éléments. La Figure 4, présente un cadran qui permet de la mesurer. Il en ressort que les récents développements conceptuels et normatifs relatifs à la bien-traitance de la personne dans les centres résidentiels ont ouvert les portes à une plus grande reconnaissance de la diversité. Mais, la progression reste lente, car ces centres ont été fortement marqués par une forte impulsion vers la standardisation¹⁹.

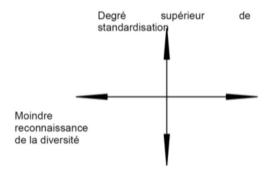


Figure 4. Cadran pour localiser la tension entre la standardisation et la diversité dans la gestion de la qualité dans les centres résidentiels pour personnes âgées dépendantes.

Le cadran de la Figure 4 définit des indicateurs permettant de mesurer la différence entre la prise en compte de la diversité nécessaire pour répondre à la démarche qualité, et la standardisation requise pour la gestion. Ce travail ne permet pas de proposer des indicateurs, mais il permet de justifier la

^{19 -} Anderson, R. A., Issel, L. M., & McDaniel, R. *Nursing Homes as Complex Adaptive Systems: Relationship between Management Practice and Resident Outcomes.* Nurs Res. 2003; 52 (1): 12-21.

nécessité d'une « cartographie » de la démarche qualité dans les centres résidentiels. Il s'agit alors de s'appuyer sur ces deux paramètres.

Dans quelle mesure, par exemple, le Plan Individuel d'Attention (PIA), ou sa variante dans les différents centres résidentiels, intègre-t-il des indicateurs permettant de reconnaitre l'individualité de la personne ? Intègre-t-on, par exemple, des paramètres pour protéger et assurer son identité, permettant de prendre en compte sa sexualité, le type de famille auquel elle appartient, ou encore son droit à l'intégrité physique ?

En ce qui concerne d'abord, la question de la sexualité. La sexualité et la vieillesse ne font pas bon ménage dans l'espace public, on arrive même à « l'occulter » et à reléguer la question à la sphère privée. Dans le centre résidentiel, à mi chemin entre l'espace public et l'espace privé, on ne parle presque pas de la sexualité des résidents. La démarche qualité intègre-t-elle ce paramètre et change-t-elle la situation ? La réponse est assez insaisissable, dans la mesure où il n'existe pas de données fiables en la matière. La question est encore plus insaisissable, lorsqu'il s'agit de prendre en considération des personnes âgées lesbiennes, gays, bisexuelles ou transsexuelles dans les centres résidentiels. Pour l'instant, elle n'est pas même évoquée. Le refus, la discrimination ou la répression de la sexualité, des identités sexuelles, ou des comportements sexuels des personnes âgées a des conséquences sur la santé²⁰. En conséquence, « le silence » sur la sexualité ou sa négation, et particulièrement chez les personnes institutionnalisées, méconnait la dignité humaine, et les droits des personnes âgées. Il s'agit à n'en pas douter d'une faiblesse de la démarche qualité. Pour preuve, dans un des rares documents du Portail des Aînés (Portal de Mayores) relatif à cette question (rappelons, la plus importante et la meilleure source d'informations sur le vieillissement et dépendance en Espagne), Prieto²¹ évoque de façon très sommaire la question de la sexualité chez les personnes âgées, sans même considérer le cas des personnes institu-

^{20 -} Voir, par exemple: ROSENFELD, D. "Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender Ageing: Shattering Myths, Capturing Lives". Dannefer & Phillipsion (éditeurs). The SAGE Handbook of Social Gerontology. SAGE Publications, 2010 pp. 226-238; y ZAMORA, G., DE LA ROSA, R., OTXOTORENA, M. "Cuidados enfermeros y personas LGB" [Nursing care and LGB people], Enfermería Comunitaria: Revista Internacional de Cuidados de Salud Familiar y Comunitaria, 2012, 8 (2). Disponible à: http://www.index-f.com/comunitaria/revista.php

^{21 -} PRIETO, S. "La sexualidad de las personas mayores". Madrid : Informes Portal Mayores, 2006 $\rm n^o$ 57.

tionnalisées. Toutefois, une évolution semble se dessiner. Lors du prochain congrès de la Société Espagnole de Médecins en Résidence (SEMER), en novembre 2012 à Huesca, un manuel sur la sexualité chez les personnes âgées a été présenté. Ce dernier prend notamment en considération son approche par les soignants²². Par suite, force est d'espérer que les nouvelles générations qui intégreront les centres résidentiels conduiront au changement.



En ce qui concerne ensuite la prise en compte de sa famille. Cette prise en compte est essentielle, elle permettrait d'améliorer la qualité de la bien-traitance (et, en conséquence, la qualité des prestations). En Espagne, pays caractéristique du modèle

méditerranéen de l'État Providence, le système familial apparait comme le modéle de référence. Or, ce modèle (et les valeurs et les rôles qu'on lui attribue) coexiste avec d'autres modèles de famille (et les valeurs et les rôles qu'on leur attribue). Par suite, force est d'espérer que les futurs modèles du *Plan Individual de Atención* reconnaitront – des modèles de famille différents, tel que celui des personnes sans famille biologique, mais avec des familles choisies, de plus en plus courantes étant donné l'augmentation de la « a-parentalité » ("childlesness" ou "hildfree life"²³ en anglais) chez les générations actuelles d'adultes et des personnes de plus de 50 ans²⁴. Créera-t-on des horaires ou des activités pour les visites des amis comme il en

Gobierno Vasco, 2012.

^{22 -} SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MÉDICOS DE RESIDENCIAS (SEMER). Boletín. Oct-Dic. 2011, No. 8.

^{23 -} ZAMORA, G., URDANETA, E., GONZÁLEZ, M. F., DE LA ROSA, R., GUILLÉN, F. (2012). *Childless older people and LGB elders: health, life course transitions and care.* Présenté à : 2nd ISA Forum, Buenos Aires, Argentina, 1-4 août, 2012. Session: *Population Challenges in Health Equity.* (Research Committee: Sociology of Population). à: http://isaconf.confex.com/isaconf/forum2012/webprogram/Paper24618.html 24 - Voir: ROWLAND, D.T., "*Historical Trends in childlessness*" en Journal of Family Issues, 2007; 28 (10): 1311-1337; GABINETE DE PROSPECCIÓN SOCIOLÓGICA. La familia en la CAPV. Vitoria: Lehendakaritza-Presidencia,

existe pour les visites des familles ? (Il est de plus en plus fréquent de ne pas délimiter d'horaire pour les visites).

En ce qui concerne enfin la prise en considération de l'intégrité physique et l'expression corporelle de la personne. La prise en compte de ce paramètre pourrait contribuer à améliorer la qualité dans les centres résidentiels (surtout à moyen et long terme). Le corps a été un des éléments les plus contrôlés dans les institutions sanitaires à travers le temps et l'espace, tout au long des évolutions socio-historiques. En considérant que les personnes âgées dépendantes peuvent avoir un certain état cognitif, les PIA incorporeront-ils des paramètres liés à l'habillement²⁵, ou à la coiffure, par exemple ? Il s'agit là d'un élément important car comme Ward²⁶ le signale la coiffure est complètement « occultée» par la routine et le quotidien des centres spécialisés.

Conclusion

Ce travail a tenté de réunir deux études assez différenciés : d'un côté, la situation des centres résidentiels pour personnes de plus de 65 ans en Espagne et certains éléments relatifs aux personnes dépendantes dans ces intervalles d'âge a été exposée brièvement. D'un autre côté, des éléments de discussion et de débat autour de la tension entre la reconnaissance de la diversité, et de la standardisation dans la gestion de la qualité dans des centres résidentiels ont été proposés. Le succès ou l'échec de cette mise en perspective est uniquement imputable à son auteur, et en aucune circonstance à l'organisatrice du colloque.

Des milliers de professionnels travaillent dans les centres résidentiels dans la dynamique d'une amélioration de la qualité de prise en charge. Actuellement, on note un vrai processus de réflexion et d'amélioration.

^{25 -} Voir, par exemple: TWIGG, J., "Carework as bodywork", Ageing and Society, 2000; 20, 389-411; TWIGG, J., "Welfare embodied: the materiality of hospital dress: a commentary on Topo and Iltanen-Tahkavuori", Social Science & Medicine, 2010; 70, 1690-92.

^{26 -} WARD, R., "Hairdressing, Image and Body Work in Dementia Care". Presentado en: Theorizing Age: Challenging the Disciplines. 7th International Symposium on Cultural Gerontology - The Inaugural Conference of the European Network in Aging Studies (ENAS). Maastricht, 6-9 octobre 2011. (Panel 16: From the Body to the Page: Critical Approaches to Dementia, Ageing and Identity, p. 42).

Cet article entend seulement apporter une contribution, en complétant les autres communications de cet ouvrage collectif, diversifié, riche de nuances, d'expériences et de spécificités. Il devra en être autant en ce qui concerne la reconnaissance d'une diversité du processus de vieillissement, et d'une qualité précisément adaptée à cette diversité.

Démarche qualité dans les EHPAD : Les enjeux



L'autorisation des ehpad en Euskadi et la qualité

Aitor Rodriguez-Anabitarte Gipuzkoako Foru Aldundia Chef du Service des Investissements, Inspection et Coopération Sociale Université du Pays Basque UPV-EH U

Introduction

Les établissements médico-sociaux hébergeant des personnes âgées dépendantes en Espagne sont soumis à autorisation administrative. En vertu de l'organisation administrative et des compétences en la matière, cette autorisation (ainsi que l'inspection correspondante) est à la charge soit des communautés autonomes, soit des *diputaciones* provinciales ou des municipalités.

ORGANISATION ADMINISTRATIVE ET COMPÉTENCES

L'état espagnol se compose de dix-sept communautés autonomes et cinquante provinces ou territoires. Les communautés autonomes sont responsables de la régulation des services sociaux en général, et établissements pour personnes âgées en particulier.

Ainsi, on se retrouve face à dix-sept normes différentes relatives à l'autorisation des établissements hébergeant des personnes âgées. Dans le cas de la communauté autonome d'Euskadi, la Loi des Services Sociaux (2008) et le Décret n° 41/1998 du 10 mars sur les services sociaux résidentiels pour le troisième âge, ainsi que le Décret n° 40/1998 relatif à l'autorisation, l'enregistrement, l'homologation et l'inspection des services sociaux de la Communauté autonome du Pays Basque constituent le socle normatif.

AUTORISATION DES SERVICES SOCIAUX RÉSIDENTIELS POUR PERSONNES ÂGÉES

Le Décret 41/1998 contient surtout les conditions fonctionnelles et matérielles que les établissements doivent réunir pour obtenir l'autorisation. En revanche, il fait à peine référence au contenu des programmes et des activités de l'établissement pour les personnes âgées. Concernant le personnel nécessaire, il y est indiqué :

La proportion ou le « ratio » personnel / résidents, minimale, est le suivant :

- 0,25 par personne autonome
- 0,45 par personne dépendante.

La proportion du personnel soignant – D.U.E./A.T.S. et personnel soignant –, doit représenter plus de 65 % de l'ensemble du personnel.

Il est seulement fait référence au personnel soignant et D.U.E./A.T.S. (infirmier).

HOMOLOGATION DES SERVICES MÉDICO-SOCIAUX : CATALOGUE DES SERVICES

La Diputación Foral du Gipuzkoa consciente des lacunes du Décret 41/1998 sur l'autorisation des établissements hébergeant les personnes âgées, a approuvé le Décret Foral 38 du 22 mai au terme d'un processus qui a associé les professionnels des centres et des associations du secteur. Ce dernier détermine les conditions d'autorisation des établissements hébergeant les personnes âgées dépendantes.

Objectifs du décret

Le décret détermine l'ensemble des services à pourvoir aux personnes dans un objectif de la qualité des prestations et d'homogénéisation de cette qualité à tous les centres pour personnes âgées tant publics que privés. Le texte renvoie à quatre grandes catégories en étroite relation :

- la charte des prestations à pourvoir à l'usager ;
- les bonnes pratiques professionnelles dans la prise en charge de la personne;

- un système d'indicateurs pour mesurer la qualité de certains de ces processus et son évolution;
- les ratios et le profil des professionnels impliqués dans la prise en charge.

La Diputación Foral du Gipuzkoa précise que la totalité des centres du Gipuzkoa doivent fonctionner conformément à ces paramètres de qualité dans un délai non supérieur à 3 ans (depuis le premier janvier 2011 l'implantation est faite à 100 %).

LES OUTILS

La Charte des usagers

Elle est obligatoirement appliquée par les centres dépendant de la Diputation Forale du Gipuzkoa. Elle mentionne les prestations inclues dans le prix et les services pouvant être proposés en supplément directement payés par l'usager.

Les services inclus

En ce qui concerne les services inclus dans le prix public, on trouve d'abord des services hôteliers tels que le logement (chambres, salles de bain, espaces communs), la manutention (petit déjeuner, déjeuner, goûter, repas), la blanchisserie (repassage, conditionnement et distribution des vêtements), le nettoyage des espaces communs et des chambres, l'entretien – réparation des appareils d'usage direct de l'usager (est exclu le matériel technique complexe), la garde des objets personnels (bijoux, etc.)

Elle comprend également des services de soins personnels et individualisés tels que mis en place dans le Plan d'attention individualisée (PAI). Il comprend des aides pour les activités basiques de la vie quotidienne (24h/jour) (hygiène personnelle, toilette et habillage, esthétique de l'usager, ordre de la chambre et des biens de l'usager, lever – coucher, transferts – déplacements, traitement de l'immobilité, aide à l'alimentation, aide au traitement de l'incontinence, aide à l'administration des médicaments). Il inclut aussi des aides à la gestion des troubles du comportement (traitement pour l'excès et/ou l'inhibition de la conduite, appui en contention) ainsi que des aides aux activités instrumentales de

la vie quotidienne (traitement de recours, gestion des aides techniques, accompagnement aux centres hospitaliers et/ou consultations (s'il n'y a pas de famille, administration des ressources économiques nécessaires aux dépenses quotidiennes (coiffure, dépenses de loisir, vêtements...), gestion des affaires personnelles).

Elle inclut également des références aux services sanitaires qu'il s'agisse de services médicaux (évaluation intégrale / diagnostic dans le cadre du Plan d'attention individualisée...) et de services d'infirmerie.

Elle mentionne aussi des services psycho-sociaux. Dans le domaine social, cela renvoie notamment à l'information de l'usager des prestations sociales, à l'accompagnement lors de l'admission dans le centre, à son adaptation, à la prise en compte de la famille, à la formation, à l'animation socioculturelle. Dans le domaine psychologique, des actions sur les fonctions cognitives sont également inclues : psycho-stimulation, entraînement de la mémoire, orientations dans la réalité. On dénombre enfin des actions dans le domaine psychoaffectif relatif à l'état d'âme, la dépression, les troubles d'anxiété, des actions accompagnement sont prévues tant individuelles que collectives, ainsi que des programmes d'intervention dans le domaine du comportement.

Enfin, des services d'information et d'écoute de l'usager et de sa famille sont prévus (règlement intérieur, brochure explicative, contrat, procédure pour plaintes, suggestions et réclamations, voies de participation).

Services non inclus dans le prix

Ces services devront être proposés obligatoirement, mais leur règlement est directement effectué par les usagers, en plus du prix payé pour le service résidentiel, conformément aux tarifs établis par l'établissement. Il s'agit du service de téléphone et d'Internet, de la machine à boissons chaudes / service de cafétéria, d'un service coiffure et podologie.

Contenu du Plan d'Attention Individualisé

Un entretien préalable a lieu avec l'usager, ou éventuellement avec sa famille. Suite à cet entretien préalable et à la documentation préalablement transmis à l'établissement, un Plan d'Attention Individualisé (PAI) provisoire est élaboré. Les besoins et les premiers soins qui doivent être apportés au

nouveau résident y sont mentionnés. Un protocole écrit spécifie le processus d'accueil et d'adaptation au centre, et un responsable est identifié pour sa réalisation.

Les PAI sont élaborés au sein d'une équipe pluridisciplinaire avec la présence des professionnels du secteur sanitaire, des soins de la vie quotidienne, et des relations socio-familiales. Ils incluent, au moins, une évaluation fonctionnelle, physique, mentale et socio-familiale, ainsi que la définition des objectifs, des responsables et des délais dans les domaines évalués.

Le PAI complet de chaque résident est réalisé dans un délai maximal de deux mois après son admission dans le centre. Il est ensuite actualisé et documenté au moins une fois par an. Pour ce faire, il existe un système de registre relatif aux ajustements permanents du PAI réalisé à chaque révision annuelle. Il est transmis, de façon totale ou partielle, au résident ou à la personne de confiance, dans le respect du droit à l'intimité du résident.

Les changements dans la réalisation des soins sont autorisés par l'infirmière responsable ou à un autre coordinateur qualifié, puis sont enregistrés. Les professionnels du centre sont donc responsables des conséquences qui pourraient découler de la réalisation des soins par d'autres personnes (personnel stagiaire, bénévoles, famille, amis).

Aides pour les activités basiques de la vie quotidienne



L'autorisation du médecin du centre. de l'infirmière responsable, est nécessaire alimenter pour résident dans sa chambre, et pour l'alimenter par petites bouchées. Quant aux incidences pouvant avoir lieu lors de cette alimentation aussi bien autonome que assistée,

elles sont enregistrées. Les régimes spéciaux et les suppléments nutritionnels sont dispensés par prescription.

Concernant l'hygiène et la toilette, une intervention quotidienne est proposée aux résidents : rasage des hommes qui en ont besoin, hygiène buccale (au moins une fois), toilette personnelle. En outre, au moins mensuellement, des prestations de soins sont proposées : dépilation faciale des femmes qui en ont besoin, découpe des ongles des mains et des orteils, accès aux services de coiffure et de podologie, entretien et hygiène de prothèses et ortho-prothèses. En l'absence de besoins plus importants en hygiène, il est obligatoire d'assurer au moins deux douches/bains par semaine, avec une hygiène complète du corps.

Concernant l'habillement, les vêtements d'usage individuel de chaque résident sont identifiés, et l'état des sous-vêtements est supervisé chaque jour, ils sont également changés quand cela est nécessaire. En outre, au moins deux changements de vêtements extérieurs doivent être faits chaque semaine. On doit s'assurer que les vêtements correspondent à chaque saison et aux variations de température, tout comme de la bonne tenue des résidents. Par ailleurs, le lavage, le repassage et l'entretien mineur des vêtements (réparation de dommages mineurs causés par l'usage quotidien) doivent être assurés et le linge de lit ainsi que les serviettes doivent être changés au moins une fois par semaine, et quotidiennement quand cela est nécessaire.

Concernant enfin l'incontinence sphinctérienne, l'infirmière indique cet évènement dans le dossier médical du résident : type d'incontinence, interventions, et produits indiqués. Bien entendu, l'hygiène appropriée des personnes affectées doit être assurée. Quant à l'incontinence irréversible, elle est traitée par l'usage programmé d'absorbants, en horaire basique et selon un modèle indiqué, en l'enregistrant. Les personnes non incontinentes ou avec un contrôle relatif des sphincters doivent pouvoir se déplacer aux toilettes de façon autonome.

Aides techniques

Les fauteuils roulants, déambulateurs et cannes sont la propriété des résidents et restent d'usage personnel. Leurs propriétaires sont identifiés clairement. Les aides techniques d'usage commun sont immatriculées au nom de l'établissement et sont utilisées pour des situations ponctuelles ou

provisoires. Leur accès et leur entretien sont programmés et leur exécution est également registrée.

Évaluation et bonnes pratiques

Il existe un guide de bonnes pratiques élaboré dans le centre, avec la participation du personnel soignant. Il est d'application obligatoire, et doit être révisé périodiquement. Il définit l'application des normes concernant le respect des droits des résidents, l'intimité et la dignité, la sécurité, la bonne pratique professionnelle dans la réalisation des soins individuels.

Il importe également de préciser que chaque résident bénéficie d'un référent. Ce dernier connait les détails du PAI, sa situation personnelle et sa perception subjective. Il participe de façon active aux décisions la concernant et aux révisions nécessaires de son Plan. Il doit les faire connaître à l'infirmière responsable dès que nécessaire.

Afin que toutes les informations soient correctement répertoriées, il existe un registre journalier signé par les membres de l'équipe qui mentionne les temps de service de chaque équipe et les éventuelles incidences. Globalement, les bonnes pratiques existent dans différents domaines.

La dimension sociale

Un protocole écrit détermine chacun des aspects de la vie de la personne et notamment les particularités de la personne qu'il convient de respecter pour assurer sa protection (incapacité pour la prise de décisions, mauvais traitements, abus de la part de tiers). Ainsi, le service intervient pour améliorer la situation des usagers qui ne peuvent pas bénéficier d'un appui social ou familial, et auprès de ceux se trouvant en situation d'isolement ou de marginalisation. De même, l'établissement veille aux droits des résidents incapables qui ne se trouvent pas forcément sous tutelle.

En réalité, il existe différents protocoles : un protocole concernant les suggestions, les plaintes et les suites à donner, un protocole écrit sur le statut juridique du bénévolat dans l'établissement, ainsi qu'un programme relatif à la valorisation de la famille et son accompagnement des usagers.

La dimension psychologique



À ce titre, des programmes d'intervention psychologiques orientés vers la stimulation cognitive, l'anxiété, la dépression, et les difficultés relationnelles sont mis en œuvre. Ils comprennent des critères d'inclusion des usagers. Bien entendu, là

encore, l'évolution des usagers est prise en compte. Ainsi, un protocole écrit établit les critères à respecter pour la gestion des troubles du comportement et les décisions qu'il convient de prendre.

Les activités liées au divertissement, à la stimulation aux relations avec les familles sont incluses dans le Plan Général d'Activités. Ce dernier constitue un document approuvé par la direction, et amplement diffusé au sein du centre. Sa tenue est assurée par un responsable, ou des responsables partiels. Une évaluation écrite annuelle en est assurée, incluant l'avis des usagers et des moniteurs, ainsi que les ajustements proposés etc.

La dimension sanitaire

Du point de vue clinique, l'évaluation porte sur le protocole à l'admission, Elle est ensuite actualisée avec des diagnostics, des syndromes gériatriques, les traitements, l'évolution médicale, et la situation fonctionnelle et cognitive de l'usager.



En conséquence, il existe un plan de suivi où sont enregistrées notamment les maladies chroniques comme le diabète, la constipation, l'hypertension etc... Parallèlement, l'état nutritionnel de tous les résidents est évalué, enregistré et actualisé sur un an au minimum. Concernant la médication, un registre est également tenu à jour (la préparation est en forme de dose unique). L'infirmière prépare la médication quotidienne ou la supervise s'il existe un service de pharmacie, et l'auxiliaire administre les médicaments par voie orale ou différemment selon les règles établies par l'infirmière. L'ensemble des actes est réalisé conformément au « Guide pharmacologique et thérapeutique » élaboré par la Diputación Foral et le Département de Santé.

Plus particulièrement, un registre et un protocole sont prévus pour toute affection : les ulcères par pression, le SARM, l'incontinence sphinctérienne (définition, le type d'intervention, et le produit indiqué). Il en est de même en ce qui concerne toutes interventions de réadaptation, pour tout acte de prévention ou d'éducation (protocole de vaccinations, d'action spécifique en cas de situation terminale, de prévention des infections).

Par ailleurs, un protocole doit être respecté en cas de consultations externes et de déplacements hospitaliers. Il inclut, au minimum, les informations personnelles, les diagnostics et les traitements, l'état fonctionnel et cognitif, ainsi que la cause de la consultation ou du transfert du résident.

Enfin, un protocole d'accompagnement dans les derniers moments de la vie est défini. Il est suivi d'un protocole à suivre en cas de décès et lors de départs volontaires. En cas de décès, les actions systématiques à respecter concernant la conservation du corps, le contact avec les proches, le conseil relatifs aux démarches funéraires, la remise des affaires personnelles, le dossier administratif relatif au décès, et les démarches pour clore le contrat sont répertoriées.

En cas d'un départ volontaire, le centre dispose d'un modèle de sortie signé, destiné à assurer le transfert vers un autre centre. Le dossier de sortie inclut le Plan Individuel de soins et toute information nécessaire pour garantir la continuité des soins.

Le cadre de vie

Il s'agit d'apprécier ici, si le résident est bien installé dans le service qui correspond à son profil et à sa capacité cognitive et relationnelle, s'il s'entend avec la personne avec laquelle il partage la chambre, et avec ceux avec lesquels il se met à table lors des repas.

Il s'agit de relever encore s'il dispose de ses effets personnels (cadres, petits objets, appareils de TV-radio, plantes) conformément aux possibilités qu'offre la chambre, et dans le respect de ses besoins en termes de mobilité.

Dans le cas d'un résident témoignant de troubles du comportement, un plan de formation est mis en place pour améliorer son cadre de vie. De même, une formation continue sur les aspects principaux de sa santé (prévention, hygiène, pathologies fréquentes des personnes âgées) aussi bien pour le personnel que pour les résidents est assurée.

Les indicateurs

Par suite, différents indicateurs font l'objet d'inspection dans les résidences pour personnes âgées. Ainsi, concernant l'accueil, les indicateurs portent sur les dossiers individuels des résidents qui incluent le registre de l'entretien préalable à l'admission dans le centre, ainsi que le PAI (écrit prévisionnel) (objectif : 100 %). Ils concernent également la réalisation et l'évaluation du PAI de chaque résident. Ce dernier inclut une évaluation physique, fonctionnelle, mentale et socio-familiale, ainsi que les objectifs, les responsables, et les délais estimés. Les indicateurs précisent que les résidents qui sont dans l'établissement depuis plus de 2 mois doivent disposer d'un PAI conforme à ce modèle (objectif : 80 %), ainsi qu'un PAI écrit, actualisé dans les 12 derniers mois (objectif : 60 %).

Inspections: surveiller la qualité des services

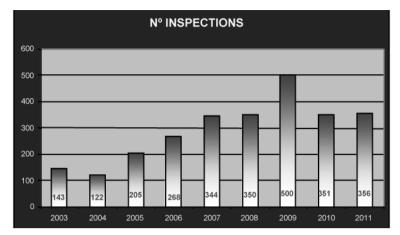
Les services d'inspection ont comme tâche principale le contrôle, l'autorisation et la vérification du respect des dispositions légales, dans le but de garantir le droit des usagers à des prestations de qualité.

Pour cela, il favorise l'adéquation des équipements sociaux au moyen de ses fonctions d'autorisation, homologation et inspection.

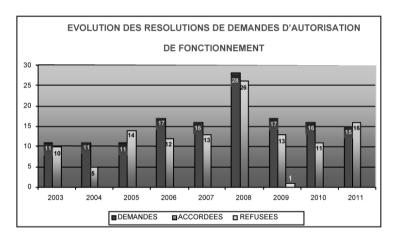
En 2011, 356 inspections ont été réalisées. En 2009, il y a eu un nombre plus important d'inspections compte tenu d'importants conflits sociaux dans le secteur des personnes âgées.

ACTION SECTORIELLE: ENTRAVES

Une personne âgée dépendante a trois fois plus de chance de faire une chute en résidence, même en présence de toutes les mesures de sécurité, que chez elle. Si les familles n'assument pas et n'acceptent pas la possibilité d'un accident, les aînés doivent se soumettre à des attaches soit physiques, soit pharmacologiques.



Activité d'inspection 2003-2011



| Pays | Espagne | France | Italie | USA | Japon | Islande | Danemark |
|------|---------|--------|--------|------|-------|---------|----------|
| % | 39,6 | 17,1 | 16,6 | 16,5 | 4,5 | 8,5 | 2,2 |

Comparatif de l'usage de restrictions physiques (Revue Age and Ageing)

Aux termes du décret 38/2007 sur les entraves physiques :

« Il existe un protocole d'usages et d'indications, approuvé par la Diputación foral, et un responsable identifié pour chaque établissement. Il existe un registre entraves qui inclut l'identité de l'usager, le type de restriction, la cause, la date de début et de révision, la prescription du médecin, l'information à la famille et la réponse de celle-ci avec la signature d'un membre de la famille».

En 2011, une action sectorielle a été réalisée afin de connaître la situation des établissements dans le domaine des restrictions physiques (RP). Voici les données recueillies :

| | % restrictions en incluant les barres | % restrictions sans les barres |
|-------------------------------------|---------------------------------------|--------------------------------|
| Moyenne d'utilisation | 50,3 % | 26,6 % |
| Celui qui utilise les plus de RP | 89,8 % | 70 % |
| Celui qui utilise le moins de RP | 12 % | 2 % |

Activités réalisées et objectifs

- Attitude proactive pour la réduction (jusqu'à sa disparition) de l'usage des restrictions;
- formation pour l'élimination des restrictions ;
- divulgation de bonnes pratiques dans la non-utilisation de restrictions ;
- médiations périodiques de l'usage des restrictions. Divulgation des données.

| Titulaire | Type de Gestion | Nombre de centres | Nombre de places autorisées | Nombre de places concertées (usage public) | % de concertation publique |
|----------------------------|---------------------------------------|----------------------|-----------------------------------|--|----------------------------|
| Diputación Foral du | Gestion directe | 1 | 155 | 151 | 97,41 % |
| Gipuzkoa | Contrat | 5 | 477 | 473 | 99,16 % |
| | Contrat et cession de sol pour 50 ans | 3 | 332 | 222 | 66,86 % |
| Communes | Concerté | 16 | 1338 | 1303 | 97,38 % |
| Entités à but non-lucratif | Concerté | 22 | 1652 | 1574 | 95,27 % |
| Entreprises | Concerté | 13 | 1317 | 880 | 66,81 % |
| | Privé sans concertation | 3 | 111 | 0 | 0 % |
| TOTAL | | 63 | 5384 | 4643 | 86,23 % |

| AUT | DEP | GDEP | UPSI |
|-----|-----|------|------|
| 15 | 20 | 50 | 15 |

Capacité du centre : 100

Profils et ratios

| PERSONNEL THÉRAPEUTIQUE | HEURES/AN D'APRÈS LE MODÈLE | PERSONNEL ÉQUIVALENT (*) |
|--------------------------|--------------------------------|--------------------------|
| Auxiliaire de gériatrie | 56.222 | 34.07 |
| Travailleur social (DTS) | 1.065 | 0,65 |
| D.U.E. | 5.649 | 3.42 |
| Moniteur d'Occupation | 2.069 | 1.25 |
| Psychologue | 697 | 0.42 |
| Médecin | 1.285 | 0.78 |
| Psychiatre | 24 | 0.01 |
| Physiothérapeute | 552 | 0.33 (recommandé) |
| Autres | 0 | 0,00 |
| Total | 67.563 | 40.95 |

Distribution et personnel nécessaire

^(*) En supposant un temps de travail annuel de 1 650 heures.



Le dispositif d'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux : quel lien entre évaluation des établissements sociaux et médico-sociaux et le renouvellement des autorisations ?

Cécile Dizier

Chargée de mission,

Coordonnatrice de l'habilitation et du contrôle des organismes, ANESM

Le cadre législatif et règlementaire de l'évaluation des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux

La Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, codifiée dans le code de l'action sociale et des familles (CASF) prévoit que les établissements et services cités par l'article L312-1 du CASF procèdent à des évaluations (interne et externe) de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent selon le calendrier suivant : sur la durée totale de l'autorisation fixée à 15 ans, trois évaluations internes et deux évaluations externes entre la date de l'autorisation et le renouvellement de celle-ci (article L312-8 du CASF)¹. L'article L313-1 du CASF pose que le renouvellement de l'autorisation est exclusivement subordonné aux résultats de l'évaluation externe.

Deux liens entre évaluations et autorisation sont donc ici posés : le calendrier de l'autorisation fixe le calendrier des évaluations et le renouvellement de l'autorisation ne peut être fait qu'au regard des résultats d'une évaluation

^{1 -} L'article L312-8 du CASF prévoit des dérogations qui sont détaillées dans la circulaire n° DGCS/SD5C/2011/398 du 21 octobre 2011 relative à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

externe. Ainsi, depuis la Loi du 2 janvier 2002, le renouvellement de l'autorisation a comme critère la qualité des activités et des prestations délivrées par l'établissement ou le service social ou médico-social. L'autorisation, outil de planification, ne s'entend pas seulement qu'en termes de moyens et de besoins de prise en charge mais aussi en termes de qualité des activités et prestations. L'évaluation devient le lien entre autorisation et qualité.



C'est dans ce contexte législatif que l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux (Anesm) a été créée en avril 2007 sous la forme d'un groupement d'intérêt public². Quatre décrets viennent compléter le dispositif législatif de l'évaluation :

- le décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Le cahier des charges a depuis été codifié dans l'annexe 3-10 du CASF;
- le décret n° 2010-1319 du 3 novembre 2010 relatif au calendrier des évaluations et aux modalités de restitution des résultats des évaluations des établissements sociaux et médico-sociaux. Celui-ci a été codifié aux articles D312-198 ; D312-203 à 205 du CASF ;
- le décret n° 2012-82 du 23 janvier 2012 relatif aux conditions d'exercice de l'activité d'évaluation externe des établissements et services sociaux et médico-sociaux par des prestataires établis dans un autre État membre de l'Union européenne ou partie à l'accord sur l'Espace économique européen. Celui-ci a été principalement codifié dans l'article D312-197 du CASF ;
- le décret 2012-147 du 30 janvier 2012 relatif aux conditions de prise en compte de la certification dans le cadre de l'évaluation externe des établissements et services sociaux et médico-sociaux, codifiés principalement dans l'article D. 312-206 du CASF.

^{2 -} Loi n° 2006-1640 du 21 décembre 2006, art.85-I.

À noter également la circulaire n° DGCS/SD5C/2011/398 du 21 octobre 2011 relative à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux qui vient repréciser les dispositions du CASF à l'intention des autorités délivrant les autorisations. Car ce sont-elles qui sont destinataires des résultats d'évaluation interne et externe selon le calendrier règlementaire.

LE PÉRIMÈTRE DE L'ÉVALUATION

Tous les établissements et services sociaux et médico-sociaux visés par l'article L. 312-1 du CASF sont concernés par l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent.

Les établissements et services sociaux et médico-sociaux délivrent des prestations à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial ou dans une structure de prise en charge. Ils assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat. Il s'agit des établissements et services suivants :

- les établissements ou services prenant en charge habituellement, y compris au titre de la prévention, des mineurs et des majeurs de moins de vingt et un ans relevant des articles L. 221-1, L. 222-3 et L. 222-5;
- les établissements ou services d'enseignement qui assurent, à titre principal, une éducation adaptée et un accompagnement social ou médico-social aux mineurs ou jeunes adultes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation ;
- les centres d'action médico-sociale précoce mentionnés à l'article L. 2132-4 du code de la santé publique ;
- les établissements ou services mettant en œuvre les mesures éducatives ordonnées par l'autorité judiciaire en application de l'ordonnance n° 45-174 du 2 février 1945 relative à l'enfance délinquante ou des articles 375 à 375-8 du code civil ou concernant des majeurs de moins de vingt et un ans ou les mesures d'investigation préalables aux mesures d'assistance éducative prévues au au code de procédure civile et par l'ordonnance n° 45-174 du 2 février 1945 relative à l'enfance délinquante ;
 - les établissements ou services :

a/ d'aide par le travail, à l'exception des structures conventionnées pour les activités visées à l'article L. 322-4-16 du code du travail et des entreprises adaptées définies aux articles L. 323-30 et suivants du même code ;

b/ de réadaptation, de pré-orientation et de rééducation professionnelle mentionnés à l'article L. 323-15 du code du travail ;

- les établissements et les services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale;
- —les établissements et les services, y compris les foyers d'accueil médicalisé, qui accueillent des personnes adultes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge, ou des personnes atteintes de pathologies chroniques, qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert;
- les établissements ou services comportant ou non un hébergement, assurant l'accueil, notamment dans les situations d'urgence, le soutien ou l'accompagnement social, l'adaptation à la vie active ou l'insertion sociale et professionnelle des personnes ou des familles en difficulté ou en situation de détresse;
- les établissements ou services qui assurent l'accueil et l'accompagnement de personnes confrontées à des difficultés spécifiques en vue de favoriser l'adaptation à la vie active et l'aide à l'insertion sociale et professionnelle ou d'assurer des prestations de soins et de suivi médical, dont les centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie, les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogue, les structures dénommées « lits halte soins santé » et les appartements de coordination thérapeutique ;
- les foyers de jeunes travailleurs qui relèvent des dispositions des articles L. 351-2 et L. 353-2 du code de la construction et de l'habitation ;
- les établissements ou services, dénommés selon les cas centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers, ou d'autres établissements et services ;
 - les établissements ou services à caractère expérimental;

- les centres d'accueil pour demandeurs d'asile mentionnés à l'article L. 348-1 ;
- les services mettant en œuvre les mesures de protection des majeurs ordonnées par l'autorité judiciaire au titre du mandat spécial auquel il peut être recouru dans le cadre de la sauvegarde de justice ou au titre de la curatelle, de la tutelle ou de la mesure d'accompagnement judiciaire ;
- les services mettant en œuvre les mesures judiciaires d'aide à la gestion du budget familial ;
 - les lieux de vie et d'accueil.

LES FINALITÉS DE L'ÉVALUATION

Il s'agit d'apprécier régulièrement la qualité des prestations et activités d'un établissement et service sociaux et médico-sociaux en vue de confirmer la pertinence de son autorisation à prendre en charge des personnes vulnérables pendant les 15 ans.

L'évaluation est avant tout un outil de pilotage du cœur de métier des professionnels des secteurs social et médico-social. Elle leur donne une nouvelle opportunité de réfléchir au sens donné à leur action : les actions conduites sont-elles en accord avec les objectifs qui ont été fixé lors de l'octroi de l'autorisation et les actions conduites correspondant-elles aux attentes et besoins des personnes accueillies ?

L'évaluation, c'est aussi un outil de management interne qui implique tant la Direction de l'établissement ou du service que son personnel, les personnes accueillies, leur famille et leur proche et les partenaires de l'établissement et/ou service.

L'évaluation, c'est aussi un outil de dialogue entre les représentants de l'établissement et le service et la ou les autorité(s) lui ayant délivré son autorisation. La transmission des résultats tant de l'évaluation interne qu'externe est l'opportunité de poursuivre le dialogue sur des éléments touchant au cœur de métier des établissements et services sociaux et médico-sociaux et peuvent venir alimenter les autres sujets de dialogue tel que la planification ou l'allocation budgétaire. Ces moments d'échange permettent tant à l'établissement ou au service et à (aux) l'autorité(s) d'effectuer le suivi du bon déroulement de l'autorisation et redéfinir ensemble les actions ou priorités si besoin, avant la date d'échéance de l'autorisation.



Enfin, l'évaluation est un outil de renouvellement des autorisations. Il est bien clair que ce renouvellement n'est pas l'unique finalité puisque ce lien entre évaluation externe et renouvellement d'autorisation n'a lieu qu'une évaluation externe sur deux, tous les 15 ans.

Toutefois, ce lien est primordial puisque l'article L. 313-1 du CASF pose que le renouvellement de l'autorisation est exclusivement subordonné aux résultats de l'évaluation externe. La transmission du rapport d'évaluation externe aux autorités en vue de ce renouvellement concourt à alléger la procédure de renouvellement en exonérant les établissements et services sociaux et médico-sociaux de déposer une dossier complet de demande de renouvellement d'autorisation. En effet, l'article L. 313-5 du code de l'action sociale et des familles prévoit que « l'autorisation est réputée renouvelée par tacite reconduction sauf si, au moins un an avant la date du renouvellement, l'autorité compétente, au vu de l'évaluation externe, enjoint à l'établissement ou au service de présenter dans un délai de six mois une demande de renouvellement ».

LES MISSIONS DE L'AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX

L'Anesm, acteur national de pilotage de ce nouvel aspect de la qualité et de cette nouvelle approche de l'autorisation, est une Agence comprenant une trentaine d'agents dirigée par un Directeur. Celui-ci est appuyé d'une part du Conseil d'administration qui valide le programme de travail et le budget et d'autre part, de deux instances de travail :

— le Conseil scientifique, composé de 15 personnalités reconnues, qui apporte une expertise, formule des avis d'ordre méthodologique et technique et veille à la cohérence, à l'indépendance et à la qualité scientifique des travaux de l'Anesm;

—le Comité d'orientation stratégique, composé d'environ 70 représentants de l'État, d'élus, d'usagers, collectivités territoriales, de fédérations, de directeurs d'établissements, de salariés, d'employeurs, etc., instance d'échange et de concertation qui participe à l'élaboration du programme de travail de l'Anesm et des recommandations de bonne pratique professionnelles.

Dès sa création, l'Anesm s'est vue confier une mission, celle de fournir aux établissements et services sociaux et médico-sociaux les moyens de respecter leurs obligations législatives et règlementaires. Pour cela :

- l'Anesm valide, ou élabore s'il y carence, des références, procédures et/ ou recommandations de bonnes pratiques professionnelles ;
- l'Anesm habilite des organismes extérieurs qui procèderont aux évaluations externes.

Parallèlement à ces deux missions principales, l'Anesm assure la régulation du marché de l'évaluation externe en prononçant la suspension ou le retrait de l'habilitation d'organismes ayant manqué à leurs obligations. L'Anesm assure aussi le suivi du déploiement de l'évaluation externe et apporte son appui aux autorités régionales et départementales dans le déploiement de ce dispositif de l'évaluation.

Concernant l'élaboration des recommandations des bonnes pratiques professionnelles, celle-ci s'effectue en 4 phases :

- phase préparatoire : une fois le sujet de la recommandation validée par les instances de l'Anesm, une phase de revue de littérature nationale et internationale est engagée parallèlement à des entretiens avec des experts sur le sujet de la recommandation. Tout cela vient servir la rédaction d'une lettre de cadrage qui sera soumise aux instances de l'Anesm pour validation ;
- phase de travail : sur la base de cette lettre de cadrage une groupe de travail est constitué de représentants d'usagers, de professionnels et d'experts concernés par le sujet de la recommandation. Après cinq ou six réunions, le groupe aboutit à la rédaction d'un projet de recommandation ;
- phase de relecture : ce projet de recommandation est soumis à un groupe de lecture composé d'autres représentants d'usagers, de professionnels et d'experts afin d'apporter un regard extérieur à ce projet ;
- phase de validation : ce projet de recommandation est enfin soumis dans sa version finale à l'avis des deux instances de l'Anesm avant d'être approuvée par la Directeur.

Il faut compter entre six et neuf mois pour élaborer une recommandation. L'Anesm inscrit les recommandations produites au sein de sept programmes :

- les fondamentaux ;
- l'expression et la participation ;
- les points de vigilance, la prévention des risques ;
- le soutien aux professionnels;
- les relations avec l'environnement ;
- les relations avec la famille et les proches ;
- la qualité de vie.

Depuis 2008, vingt-sept recommandations recoupant les sept programmes ont été publiées par l'Anesm³.

Au titre du programme relatifs aux fondamentaux, l'Anesm a produit des recommandations sur la bientraitance (2008) et sur le questionnement éthique dans les ESSMS en 2010.

Dans le cadre du programme sur l'expression et la participation des usagers, l'Anesm a publié trois recommandations, sur la participation des usagers dans le secteur de l'inclusion (2008), l'expression et la participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant du secteur de l'addictologie (2010) et la participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique (2012).

Le programme relatif aux points de vigilance et à la prévention des risques a donné lieu à quatre recommandations, l'une sur les conduites violentes dans les établissements recevant des adolescents (2008), une autre sur la prévention et la gestion de la maltraitance en établissement (2008), une autre sur la prévention et la gestion de la maltraitance à domicile (2009) et une dernière pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissants de développement.

Sur le sujet de l'autisme, au titre du programme sur le soutien aux professionnels l'Anesm a réalisé conjointement avec la Haute autorité de santé (HAS), dans le cadre de la mesure 9 du plan Autisme 2008-2010, la recommandation Autisme et autres troubles envahissants du développement:

^{3 -} L'ensemble des recommandations sont téléchargeables gratuitement sur le site de l'Anesm : www.anesm.sante.gouv.fr

interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.

Toujours au titre du soutien aux professionnels une première recommandation a été éditée sur la mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services (2008) puis actualisée en 2009. Sur la base de cette recommandation transversale, l'Anesm a publié en 2012, deux déclinaisons spécifiques aux Ehpad et aux services à domicile. Entre temps, une recommandation sur l'adaptation à l'emploi a été publiée en 2008, trois autres sur le projet d'établissement ou de service (2009), le partage d'informations à caractère secret en protection de l'enfance (2011) et l'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (2011). La dernière éditée dans le cadre de ce programme porte sur l'accompagnement de l'accès aux droits dans les établissements ou services du secteur de l'inclusion sociale relevant de l'article L312-1 du CASF.

Dans le cadre du programme sur les relations avec l'environnement, la recommandation transversale sur l'ouverture de l'établissement (2008) s'appliquera à tous les établissements. Enfin, pour le programme relatif aux relations avec la famille et les proches, une recommandation sur l'autorité parentale dans le cadre du placement a été éditée (2010) et sur celui de la qualité de vie six recommandations ont déjà été publiées. Elles portent sur les attentes de la personne et le projet personnalisé (2008), l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social (2009), concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement (2009), et du programme qualité de vie en EHPAD volets 1, 2 et 3 (2011 -2012).

Concernant la mission d'habilitation des organismes extérieurs. L'Anesm peut habiliter des organismes installés sur le territoire français, pour une durée illimitée et pour exercer sur l'ensemble du territoire national. L'Anesm peut également, depuis le décret du 23 janvier 2012, inscrire des prestataires établis dans un autre État membre de l'Union Européenne ou partie à l'accord de l'espace économique européen. Cette inscription est valable pour un exercice sur l'ensemble du territoire national mais n'est valable qu'un an. Elle concerne des prestataires qui ont une activité d'évaluation externe occasionnelle et ponctuelle.

L'habilitation/inscription est conditionnée à la transmission par le demandeur d'un formulaire de demande d'habilitation/inscription complet

et assorti des pièces justificatives adéquates et de l'engagement sur l'honneur à une série de règles déontologiques en matière d'intégrité, d'objectivité, de confidentialité et de compétences.

En termes d'intégrité, il s'agit :

- d'accomplir une mission avec honnêteté, diligence et responsabilité ;
- de respecter la loi et faire les révélations requises par les lois et la règlementation ;
 - de ne pas prendre part à des activités ou prises illégales d'intérêts ;
- de respecter et contribuer aux objectifs éthiques et légitimes de leur activité :
- de déclarer sans délai au commanditaire et dans un délai de deux mois à l'Agence tout changement dans les indications données dans le cadre de sa demande d'habilitation, affectant l'organisme habilité ou les personnes chargées de réaliser les évaluations ;
- de ne pas avoir de conflit d'intérêt avec un organisme gestionnaire, une fédération ou tout groupement d'organismes gestionnaires, en lien avec un établissement ou service qu'il évalue.

En termes d'objectivité, il s'agit :

- de ne pas prendre part à des activités ou établir des relations qui pourraient compromettre ou risquer de compromettre le caractère impartial d'une évaluation externe ;
- de s'interdire, avant l'expiration d'un délai d'une année après la fin de la mission, toute relation professionnelle directe ou indirecte avec l'établissement ou le service qui a été évalué en tout ou partie, ou avec l'organisme gestionnaire;
- de ne rien accepter qui pourrait compromettre ou risquer de compromettre un jugement professionnel;
- de ne révéler dans le rapport d'évaluation externe tous les faits matériels dont les organismes habilités auront connaissance et qui, s'ils n'étaient pas révélés, auraient pour conséquence de fausser leur rapport;
- à compter du premier jour de la mission d'évaluation et pendant une année après la remise du rapport d'évaluation externe, de ne pas prendre, recevoir ou conserver, directement ou indirectement, un intérêt auprès de

l'établissement, du service ou de l'organisme gestionnaire dont il est chargé pour tout ou partie de l'évaluation externe, d'une personne qui le contrôle, ou qui est contrôlé par lui au sens de l'article L. 233-3 du code de commerce ;

- lorsqu'un organisme habilité est affilié à un réseau national ou international, dont les membres ont un intérêt économique commun et qui n'a pas pour activité exclusive l'évaluation externe, de ne pas postuler auprès d'un établissement, d'un service ou d'un organisme gestionnaire qui, en vertu d'un contrat conclu avec ce réseau ou avec un membre de ce réseau, bénéficie d'une prestation de services, non directement liée à la mission d'évaluation externe telle que prévue à l'article L. 312-8 du code de l'action sociale et des familles ;
- à compter de son habilitation, de ne pas prendre, recevoir ou conserver, directement ou indirectement, un intérêt de quelque nature avec une personne dépositaire de l'autorité publique amenée à intervenir dans la décision d'autorisation de l'établissement ou du service dont il assure tout ou partie de l'évaluation.

En termes de confidentialité, il s'agit :

- de se tenir à une obligation de réserve et de secret à l'égard de toute information connue dans le cadre de l'évaluation exercée ;
- de protéger les informations recueillies dans le cadre des évaluations pratiquées ;
- de ne pas utiliser ces informations pour en retirer un bénéfice, ou d'une manière qui contreviendrait aux dispositions légales et règlementaires.

Enfin, en termes de compétences, il s'agit :

- de s'engager que dans des travaux pour lesquels les connaissances, le savoir-faire et l'expérience nécessaires sont acquis ;
- de toujours s'efforcer d'améliorer la compétence, l'efficacité et la qualité des travaux ;
- d'appliquer les principes fondamentaux déterminés par l'Anesm conformément à ses missions fixées par l'arrêté du 13 avril 2007 approuvant sa convention constitutive, garantissant notamment la qualité des procédures suivies en matière d'évaluation interne et externe, ainsi que leur articulation et leur complémentarité;

- de contribuer à faire progresser les principes fondamentaux visés à l'alinéa précédent en transmettant à l'Anesm, un détail des procédures suivies :
- d'alimenter le système d'information conçu par l'Anesm renseignant la mise en œuvre et le suivi des évaluations dans les établissements et services et la publicité des habilitations des organismes.

L'Anesm publie au Bulletin Officiel du Ministère chargé de l'action sociale quatre fois par an la mise à jour de ces organismes habilités et prestataires inscrits. La liste est également disponible sur le site internet de l'Anesm. Au 15 octobre 2012, 1 050 organismes ont été habilités par l'Anesm.

LES OUTILS ET LES MODALITÉS DE DÉROULEMENT DES ÉVALUATIONS

Concernant l'évaluation interne, l'EHPAD choisit son propre outil d'évaluation interne parmi ceux existants. Il peut l'adapter à ses propres spécificités ou même créer son propre outil. L'important est que cet outil balaye l'ensemble du périmètre de l'évaluation interne prévue par la recommandation publiée en juillet 2009 « conduire l'évaluation interne dans les établissements et services visés par l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles ».

L'évaluation se conduit notamment « au regard des recommandations de bonnes pratiques » publiées par l'Anesm. Il est donc incontournable d'étudier les recommandations s'appliquant aux EHPAD avant de construire l'outil d'évaluation interne.



Concernant l'évaluation externe, davantage d'outils sont à la disposition des EHPAD et des évaluateurs externes. Avant de les étudier, il est important de rappeler que l'engagement dans l'évaluation externe est à l'initiative de l'EHPAD. Pour sélectionner l'orga-

nisme qui procèdera à l'évaluation externe, l'EHPAD organise une mise en concurrence afin d'identifier l'organisme le mieux disant tant en termes financier qu'en termes de méthodologie et de compétences. Il est important de rappeler dans ce cadre que le marché de l'évaluation externe est un marché privé et concurrentiel. C'est également l'EHPAD qui réceptionne le rapport d'évaluation externe en tant que commanditaire, et assure le service fait au regard du cahier des charges défini par l'annexe 3-10 du code de l'action sociale et des familles. C'est également l'EHPAD qui transmet ce rapport aux autorités lui ayant délivré son autorisation, en l'occurrence le conseil général et l'agence régionale de santé. L'EHPAD peut assortir cette transmission du rapport d'évaluation externe d'éventuelles observations écrites.

Quant aux outils mis à disposition des évaluateurs externes, ils sont les suivants :

- le cahier des charges de l'évaluation externe fixé par l'annexe 3-10 qui fixe le périmètre de l'évaluation mais aussi donne des éléments en matière de méthodologie et de compétences des évaluateurs ;
- les résultats de l'évaluation interne : l'évaluateur s'appuiera sur les résultats de l'évaluation interne et portera une appréciation sur les résultats issus de ce processus d'évaluation interne ;
- un modèle de synthèse, partie intégrante du rapport d'évaluation externe comme le précise l'annexe 3-10 du code de l'action sociale et des familles. Forte de ses 22 questions identiques pour tous et qui balayent tout le périmètre de l'évaluation externe, elle offre une vision synthétique des analyses de l'évaluateur externe. Au delà d'une uniformisation d'une partie du rapport d'évaluation externe, elle peut être considérée comme un réel outil de communication auprès de ceux qui ont participé aux travaux de l'évaluation externe, tant au sein de l'EHPAD qu'auprès des partenaires ou des proches de résidents ;
- un modèle d'abrégé prévu par l'annexe 3-10 du code de l'action sociale et des familles en tant qu'annexe du rapport d'évaluation externe. En complément des éléments d'analyse retranscrits dans le modèle de synthèse, l'évaluateur externe va venir préciser dans l'abrégé les items du cahier des charges de l'évaluation externe qui constituent les principales forces et faiblesses de l'EHPAD et fera part des préconisations faites dans le rapport concernant ces items. Là encore, au-delà d'une lecture rapide et facilitée, des forces et faiblesses et des préconisations faites par l'évaluateur, l'abrégé peut être utilisé comme un outil de communication interne et externe pour la Direction de l'EHPAD.

Ces deux derniers modèles, prévus par le décret du 30 janvier 2012, sont devenus obligatoires pour les évaluateurs externes lors des évaluations engagées à compter du 1^{er} juillet 2012;

— la certification de l'EHPAD est le dernier outil mis à disposition des évaluateurs externes par le niveau national via le décret du 30 janvier 2012. En effet, l'évaluateur externe pourra prendre en compte les résultats de la certification de l'EHPAD, mais sous certaines conditions : d'abord que le référentiel de certification soit visé par les articles L. 115-27 et L. 115-28 du code de la consommation (ce qui exclut les certifications International Standards Organization - ISO), ensuite que la certification soit valide lors de l'évaluation externe et enfin que le référentiel de certification de l'Ehpad ait fait l'objet d'un arrêté ministériel de reconnaissance de correspondance avec le cahier des charges de l'évaluation externe, après avis de l'Anesm⁴.

LE CALENDRIER DES ÉVALUATIONS

C'est la date de l'autorisation initiale de l'EHPAD qui fixe le calendrier des évaluations. L'autorisation étant délivrée pour 15 ans, l'EHPAD aura à transmettre aux autorités ayant délivré son autorisation :

- à trois reprises les résultats de son évaluation interne, qui est un processus annuel et continu. Sur la durée de 15 ans, les résultats sont donc à transmettre environ tous les 5 ans ;
- à deux reprises les résultats d'une évaluation externe : une première fois 7 ans après l'autorisation et la seconde deux ans avant la date d'échéance de l'autorisation.

Ce calendrier est celui de droit commun pour l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux autorisés et ouverts après la loi du 21 juillet 2009. Des dérogations à ce calendrier sont prévues par l'article D.312-8 du code de l'action sociale et des familles et précisées par le circulaire du 21 octobre 2011. La majorité des EHPAD sont concernés par le cas dérogatoire suivant étant donné qu'ils ont été autorisés avant la publication de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : transmettre les résultats de l'évaluation interne une fois avant le 3 janvier 2014 et transmettre les résultats de l'évaluation externe une fois avant le 3 janvier 2015.

^{4 -} Deux arrêtés ministériels ont été publiés le 17 avril 2013 (JORF n° 0097 du 25 avril 2013, p. 7205 et p. 7207).

LE RÔLE DES AUTORITÉS DANS LE DISPOSITIF D'ÉVALUATION

Dans le processus de l'évaluation, les autorités ayant délivré les autorisations ont plusieurs rôles à jouer :

— d'abord les autorités accompagnent les établissements et services dans leur démarche d'évaluation : elles peuvent leur rappeler le calendrier dans lequel elles attendent la transmission des résultats tant de l'évaluation interne que de l'évaluation externe. Cet accompagnement peut aussi s'entendre au niveau de la méthodologie et par exemple organiser des échanges de connaissances ou d'expériences entre les différents établissements et/ou services. À ce titre, certaines organisent des journées d'information sur l'évaluation auprès des établissements et services de leur compétence ;

— ensuite, leur rôle principal est celui de réceptionner et d'instruire les résultats de l'évaluation interne et de l'évaluation externe. Recevoir ces résultats va permettre à chaque autorité de pouvoir engager ou poursuivre un dialogue régulier avec l'établissement ou le service sur la qualité de ses prestations à destination des personnes accueillies. L'instruction de ces résultats va permettre d'analyser avec l'établissement et le service ses forces et ses faiblesses, et examiner avec lui les moyens de faire évoluer favorablement certains des résultats et éventuellement faire évoluer les priorités voire le projet d'établissement ou de service tout au long de la durée de l'autorisation. Ce dialogue peut aboutir, en cas de besoin, à l'élaboration d'un plan d'actions négocié avec parfois un échéancier. Ces évaluations sont une occasion supplémentaire pour l'autorité d'échanger avec l'établissement à des moments réguliers pendant la période d'autorisation et d'échanger sur les missions qui lui ont été confiées ;

— lors de la réception de la seconde évaluation externe dans la période de l'autorisation de 15 ans, l'autorité aura à se prononcer sur le renouvellement de l'autorisation au regard exclusivement des résultats de l'évaluation externe. Il est important de souligner que la procédure d'évaluation externe n'est pas une procédure couperet : ce n'est pas parce que les résultats de l'évaluation externe mettent en évidence des faiblesses au sein de l'établissement ou du service que le renouvellement de l'autorisation ne sera pas accordé. De même, l'évaluation externe n'est en aucun cas un outil de planification en saisissant cette occasion pour redistribuer les places entre établissements. C'est un outil d'amélioration de la qualité des prestations de l'établissement

et le moyen de s'assurer que l'établissement ou le service répond aux attentes des personnes qu'il accueille. C'est pour cette raison que les résultats de la seconde évaluation externe sont transmis, pour les établissements et services autorisés, dans un délai de deux ans avant la date d'échéance de l'autorisation : ce délai de deux ans sert à l'autorité pour instruire le rapport et dialoguer avec l'établissement ou le service sur la mise en œuvre de son plan d'amélioration continue de la qualité de ses activités. Dans le cas de résultats plutôt défavorables, l'autorité peut décider de renouveler l'autorisation tacitement, mais sur la base d'un engagement bilatéral autour d'un plan d'actions négocié. Si les résultats de l'évaluation externe ne permettent pas à l'autorité d'instruire le renouvellement de l'autorisation de manière assez éclairée, elle peut solliciter, dans ce délai de deux ans, soit un complément au rapport d'évaluation externe, soit un nouveau rapport soit solliciter le dépôt d'une demande de renouvellement complète avant de prendre sa décision quant au renouvellement de l'autorisation.

Enfin, l'autorité participe à la régulation du marché de l'évaluation externe aux côtés de l'Anesm. En effet, si une autorité constate des manquements à ses obligations, de la part d'un évaluateur externe, habilité par l'Anesm, alors elle peut le signaler à l'Anesm qui sollicitera l'organisme habilité sur ces manquements. Si ceux-ci sont avérés, l'Anesm peut prononcer une mesure de suspension ou un retrait de l'habilitation de cet organisme. Au 15 octobre 2012, l'Anesm a prononcé 88 retraits d'habilitation d'organisme.

Qualité, vecteur de financement en EHPAD?

Emmanuelle Cargnello-Charles Maitre de Conférences en Sciences de Gestion Centre de Recherche et d'Études en Gestion Université de Pau et des Pays de l'Adour

Introduction

La prise en compte à la fois de la qualité et de l'efficience devient prioritaire dans le secteur sanitaire, social et médico-social. Cette priorité dans ces Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ESSMS) vise à une meilleure prise en charge des personnes, tout en recherchant une maîtrise des dépenses de santé, déjà largement initiée dans de nombreux projets. Ceci rejoint explicitement la notion de l'efficience, qui recherche l'atteinte d'un objectif, ici celui d'une meilleure prise en charge des soins, au meilleur coût.



Un nouveau mode de financement est aujourd'hui proposé au secteur sanitaire et social, dans cet objectif là. Il s'agit de l'article 67 de la Loi de Finance de la Sécurité Sociale visant à lier une partie du financement des Établissements d'Hébergements pour les Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) à des indicateurs de qualité et d'efficience.

L'objet de ce travail est de faire un point sur la mise en place de cette nouvelle mesure, en la situant dans cette recherche accrue de qualité et d'efficience du secteur.

Une intensification de la prise en compte de la qualité et de l'efficience dans le secteur

Cette recherche de la qualité dans le secteur sanitaire et social n'est pas nouvelle. Largement présente dans les obligations déontologiques et professionnelles, elle est renforcée par la loi du 2 janvier 2002, qui met l'usager au centre de la prise en charge. Des mesures sont ainsi proposées visant à suivre la qualité dans les Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux. Il s'agit des démarches de l'évaluation interne et externe de 2008 et 2009, devenues obligatoires depuis la loi du 2 janvier 2002 et réalisées par l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM). Ces réformes visent explicitement à avoir une démarche d'amélioration continue dans le secteur social et médico-social. Nous pouvons ajouter à ces démarches d'évaluation les enquêtes lancées en 2008 et 2010 par le secrétariat d'État à la Solidarité sur la bientraitance des personnes âgées. Ces réformes s'ajoutent aux démarches plus anciennes de certification, déjà en vigueur dans ces établissements.

L'efficience, intimement liée à l'objectif de qualité est largement recherchée aujourd'hui dans ces établissements. La tarification à la ressource (article 63 de la loi de financement de la sécurité sociale), qui vise à attribuer à chaque établissement une dotation correspondant à son niveau d'activité, illustre cette volonté forte de l'État de donner uniquement les recettes nécessaires. On peut ajouter à cette mesure, l'expérimentation de la réintégration jusqu'en 2013 des médicaments dans les forfaits soins qui souligne encore la recherche de la maîtrise des dépenses de santé.

Dans ce contexte, une nouvelle réforme du financement des EHPAD fait son apparition dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 2012, introduisant une part modulable dans le financement des soins basée sur des critères de qualité et d'efficience.

L'expérimentation de la mise en œuvre de l'article 67

L'expérimentation qui doit débuter au cours du second semestre 2012 devrait avoir une durée maximale de 3 ans. L'objectif de la mesure est très

clair. Il s'agit de majorer le forfait global des établissements accueillant des personnes âgées dépendantes, en fonction d'indicateurs d'efficience et de qualité.

La question posée est donc la suivante : quelles modalités de prise en compte l'efficience et la qualité pour l'allocation des ressources ?

Cela suppose deux définitions préalables :

- celle d'indicateurs pertinents, robustes, disponibles et facilement collectables;
- celle des conditions de modulation des crédits versés aux établissements conformément à l'article L. 314-3 du Code l'Action Sociale et des Familles.

Ainsi, cette évaluation devrait aider à l'évaluation d'un forfait global tarifaire relatif aux soins. Ce forfait serait constitué de l'addition d'une part fixe équivalente au plafond d'une équation tarifaire « au GMPS (Gir Moyen Pondéré Soins)¹ » et d'une part variable modulée chaque année en fonction des résultats obtenus au regard des indicateurs. La majoration associée à la part variable devrait être déterminée par arrêté interministériel.

En 2012, la majoration versée aux EHPAD expérimentateurs devrait être forfaitaire et non pas versée en fonction d'indicateurs. À partir de 2013, la part variable se mettrait en place, avec une part fixe correspondant à un niveau de qualité et d'efficience minimales atteint par l'établissement et d'une part variable qui serait déterminée en fonction de l'évolution des groupes d'indicateurs thématiques corrélés entre eux, dans les conditions prévues par décret. La convention entre l'ARS et l'établissement doit déterminer le niveau initial et le niveau de progression annuel à atteindre pour chaque indicateur et chaque groupe d'indicateurs. Le montant des dotations complémentaires attribuées aux ARS fera l'objet d'une délégation spécifique de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie qui en identifiera le montant et la destination. L'évaluation de cette incitation financière est de 2 à 5 milliards

^{1 -} Le GMPS (Gir Moyen Pondéré Soins) est une nouvelle unité de référence proposée au financement des EHPAD, qui base le financement sur le Gir Moyen Pondéré et les besoins en soins médico-techniques (le Pathos moyen pondéré). Cette mesure vise ainsi à financer les EHPAD sur une équation tarifaire tenant compte du niveau des besoins en soins et du niveau de dépendance des résidents. Le Gir (Grille Iso Ressource) permettant de classer la dépendance des personnes en fonction d'une grille nationale Aggir (Autonomie, Gérontologie, Grille Iso ressource), et le pathos, associé à la pathologie de la personne.

d'euros par an pour l'ensemble des établissements, et sera financée dans le cadre de l'Ondam (Objectifs Nationaux des Dépenses Assurance Maladie) médico-social.

La source des données proviendra de l'Assurance Maladie (notamment celles concernant le niveau de consommation de soins de ville des résidents, ainsi que la durée des séjours en établissement de santé).

Il s'agira pour cette expérimentation d'apprécier dans le temps l'évolution des résultats et non l'atteinte des cibles nationales. Il est important aussi de souligner que la modulation du financement basée sur les indicateurs, pourra fluctuer d'une année sur l'autre. Le regard portera sur des indicateurs en lien avec la qualité de la réponse aux besoins de soins des résidents.

L'année 2012 devrait être l'année de la mise en production des indicateurs par les EHPAD expérimentateurs, du versement d'une dotation complémentaire (qui sera forfaitaire, non encore modulée pour cette année là et identique pour les EHPAD faisant partie de l'expérimentation) et d'un premier bilan en fin d'année.

En début d'année 2013, les premiers objectifs à atteindre seront fixés et la majoration modulée. Fin 2014, un bilan sera fait et la décision de généralisation ou non du principe de modulation sera prise pour l'ensemble des EHPAD.

L'accord des EHPAD se fera au travers de la signature d'une convention avec l'ARS. Cette convention devra durer le temps de l'expérimentation.

Les ARS expérimentatrices devront remettre chaque semestre à la direction générale de la cohésion sociale un état de l'avancée de l'expérimentation. Un bilan complet alimentera le compte-rendu annuel transmis au Parlement. Elles devront préciser les EHPAD engagés dans l'expérimentation, le montant de la dotation complémentaire versée, le taux de progression de chaque indicateur testé et une analyse qualitative des indicateurs et des conditions de test.

LES INDICATEURS PROPOSÉS

Dans le cadre de l'expérimentation une liste de thématiques, objectifs et indicateurs a été diffusée auprès des professionnels du secteur, lors du comité de direction du 16 janvier 2012. Elle a pour objectif de préciser le contenu

des mesures susceptibles d'être suivies dans le cadre de l'expérimentation de l'article 67.

Ce document s'articule autour de 4 thématiques :

- les troubles de l'humeur et du comportement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée;
- la prévention de la perte d'autonomie et continuité des soins ;
- la prévention et la prise en charge de la dénutrition ;
- l'évaluation du volet soins dans le projet personnalisé.

Des indicateurs précis sont proposés, comme le résume le tableau suivant :

| Thème | Exemple d'indicateur |
|--|--|
| Maladie d'Alzheimer | Nombre de résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer (ou apparentée) sous neurolep- tiques/Nombre de résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer (ou apparentée) |
| Prévention perte d'autonomie | Nombre de résidents ayant chuté ou subi, suite à une chute, une hospitalisation complète (plus de 24h), au cours des 12 derniers mois/Nombre total de résidents |
| Prévention et prise en charge de la dénutrition | Nombre de résidents, présents dans l'établis- sement depuis plus de 3 mois, ayant perdu au moins 5 % de leur poids en un mois/ Nombre de résidents |
| Évaluation du volet soins | Nombre de projets de soins individualisés ayant fait l'objet d'au moins une évaluation sur la période considérée/Nombre total de projets personnalisés de résidents |

Aujourd'hui, l'expérimentation porte sur la définition des indicateurs, qui n'est pas encore arrêtée. Le ministère des solidarités et de la cohésion sociale est en pleine réflexion sur ces indicateurs en consultant les fédérations du secteur.

Les réactions suite à la diffusion de l'article 67 de la LFSS

L'article 67 de la LFSS devient une réalité pour les professionnels au travers de comités de pilotage (Copil) qui se réunissent depuis le mois de

janvier 2012. Différentes associations constituent le Copil et réagissent au nom des professionnels (l'Association des Directeurs auprès des Personnes Âgées (ADPA), la Fédération des Établissements d'Aide à la Personne (FEHAP), la Fédération Hospitalière de France (FHF), l'Union Nationale des Centres Communaux d'Action Sociale (UNCCAS),...)

Il en ressort une réaction vive de la part des syndicats professionnels, en particulier sur les points suivants :

L'expérimentation avance que les EHPAD participant devraient toucher des crédits non pérennes. Le problème nait du fait que ces crédits vont être modulés dès la seconde année de l'expérimentation, en fonction de la variation des indicateurs renseignés par les EHPAD. Cette part variable apparaît comme incertaine, liée à l'atteinte des objectifs. Ce financement non garanti peut avoir des répercussions dommageables pour les établissements.

Le second problème ressenti par les professionnels est associé au choix des indicateurs qui peuvent ne pas traduire la qualité et l'efficience recherchées. Ces indicateurs peuvent en effet traduire une évolution vertueuse, mais aussi catastrophique, dès lors que les réalités seraient analysées de manière approfondie². En aucun cas, ces seuls indicateurs ne doivent conditionner le financement des EHPAD. Ils doivent simplement être combinés aux évaluations internes et externes.

Il est avancé aussi que les indicateurs ne peuvent pas être comparés dans le temps, pour la bonne raison que la population se modifie d'une année sur l'autre (en moyenne, 25 % des résidents décèdent chaque année). Les conditions sont donc beaucoup trop fluctuantes pour analyser une évolution des indicateurs.

Certains indicateurs inquiètent. Par exemple l'indicateur « Développer la prise en charge non médicamenteuse des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées ». Quelles sont alors les alternatives proposées pour la prise en charge de ces malades ?

Certaines suggestions sont apportées par les professionnels du secteur :

^{2 -} Ainsi, une réduction du nombre des hospitalisations peut apparaître comme une mesure de l'amélioration de la qualité dans les EHPAD, mais aussi et peut-être une augmentation de la maltraitance des personnes âgées...



Il apparaît important d'introduire des indicateurs sur les moyens disponibles dans les EHPAD, au regard des besoins de soins et d'accompagnement des résidents.

La qualité des soins doit certes être suivie, mais aussi la qualité de vie dans l'établissement. La

qualité perçue doit de ce fait être largement introduite, ce qui n'est pas encore clairement proposé aujourd'hui.

Les raisons de la non application effective de l'article 67 de la LFSS

Plusieurs raisons peuvent participer à expliquer la difficulté de l'application de la mesure.

Une première raison est certainement liée aux nombreuses réformes qui se succèdent sans être appliquées. La difficulté de mise en œuvre de la réforme se retrouve largement dans les propos des professionnels et des politiques du secteur médico-social. Une forte réticence se manifeste dans le milieu des EHPAD. L'évocation des deux dernières réformes non encore appliquées représente des arguments forts de cette levée de bouclier. La réforme de la tarification à la ressource votée en 2009 (sous-entendant un calcul basé sur le degré des soins et d'accompagnement des résidants, au travers du GMPS) qui n'est pas encore mise en œuvre, associée à celle du financement par le tarif global (incluant un remboursement plus large du personnel et des examens médicaux) sont autant de priorités à régler avant d'avancer une nouvelle réforme de quelque nature que ce soit. Cette impression de vouloir changer les règles de financement sans concertation suffisante et à plusieurs niveaux (tarification à la ressource, tarif global, réintégration des médicaments dans le tarif soin des EHPAD) pèse sur une possible nouvelle réforme cherchant à favoriser la qualité et l'efficience. Il apparaît indispensable au préalable d'appliquer et d'évaluer les réformes tarifaires votées au Parlement depuis 2008.

Une seconde raison de la non application effective de la mesure est largement associée aux peurs liées à ces changements de financement et de pratiques. Les conséquences en termes de logique de financement sont importantes. Comme toute modification de pratique, cela entraine des inquiétudes, d'autant plus dans ce secteur où les règles de financement se modifient à plusieurs niveaux. Les répercussions en termes de suivi de la qualité n'est pas neutre pour ces institutions et une période de sensibilisation à cette logique auprès des personnels est nécessaire.

Une troisième raison est avancée par les professionnels du secteur, celle de donner la possibilité de voir s'installer des conditions de sélection des résidents à l'entrée des EHPAD. Cette peur se justifie par la mise en évidence d'indicateurs susceptibles de favoriser les établissements ayant des résidents moins lourds en termes de prise en charge. Cet argument repose sur l'utilisation possible des mesures en termes de coûts par catégorie de résident.

Enfin, une dernière raison repose sur le fait que le financement est modifié et plus incertain.

Cette éventualité soulève l'inquiétude des directeurs d'EHPAD, qui voient dans la réforme, une possibilité de modulation du financement, au travers de la partie variable basée sur les critères de qualité et d'efficience. N'y aurait-il pas une volonté, à terme de diminuer la part fixe, en faveur de la part modulable, plus aléatoire ? Cette inquiétude, déjà présente dans la proposition du financement à la ressource, ne fait qu'amplifier ce sentiment de méfiance.

Conclusion

L'expérimentation de l'article 67 de la LFSS devait débuter au second semestre 2012. Un certain retard apparaît aujourd'hui. Le ministère travaille avec les fédérations représentatives du secteur pour mettre en place les indicateurs de qualité et d'efficience, non sans difficulté. Nous sommes loin de l'objectif de la production des indicateurs par les EHPAD d'ici fin 2012. Sans parler du premier bilan de fin d'année qui doit être fait par les ARS retenues par l'expérimentation. Ou alors un bilan, certainement bien mitigé...

Démarche qualité, quelle place pour la personne ? Libres propos

François Vialla Professeur à l'Université de Pau et des Pays de l'Adour Directeur du Centre Européen d'Études et de Recherche Droit et Santé à Montpellier

> « La vieillesse c'est l'hiver pour les ignorants et le temps des moissons pour le sage » Proverbe Yiddish

Que faut-il entendre par démarche qualité ? Est-il incongru de s'interroger sur le sens même de cette incontournable formule « *perroquet* », devenue maître mot du secteur sanitaire et médicosocial ?

Remarquons, tout d'abord, que l'idée de démarche bannit l'immobilisme « *de confort* », le « *on a toujours fait comme ça* » si fréquemment entendu dans les établissements. La démarche sous entend le mouvement, la progression.

Le dictionnaire de l'Académie nous propose plusieurs acceptions au mot « démarche » :

« (1) DÉMARCHE n. f. XV^e siècle, au sens de "action de marcher"; XVI^e siècle, "manière de marcher"; XVII^e siècle, au sens 2. Déverbal de l'ancien verbe démarch(i) er, "fouler aux pieds", d'où "marcher". 1. Manière de marcher, allure propre à une personne... Fig. Manière de conduire sa pensée, de raisonner. Une démarche ingénieuse, convaincante. 2. Action entreprise en vue de faire aboutir un projet, une affaire, particulièrement auprès d'une autorité... »¹

¹ - Dictionnaire de l'Académie, http://atilf.atilf.fr/academie9.htm, $V^{\!\scriptscriptstyle c}$ démarche, nous soulignons.

La « Qualité » quant à elle est ainsi définie :

« 1) QUALITÉ n. f. XII^c siècle. Emprunté du latin *qualitas*, "qualité, manière d'être", lui-même dérivé de *qualis*, "quel, de quelle sorte". 1. Ce qui appartient en propre à une chose et la distingue d'une autre ; caractère particulier, propriété. 2. Disposition, trait particulier qui caractérise une personne. DROIT. Titre auquel une personne figure dans un acte juridique ou dans un procès »².

Les immortels du Quai Conty ajoutent utilement qu'au singulier, le terme qualité marque le « Degré d'excellence relative, valeur que l'on attribue à une chose et qui permet de la juger, de la classer par rapport à une norme de référence ou par rapport à des choses analogues ».

On peut, donc, résumer l'association des deux termes – démarche qualité – comme identifiant une « action entreprise afin de conduire à l'excellence ». Encore faut-il s'interroger sur l'objet dont on recherche l'excellence. Appliquée au secteur sanitaire et médicosocial, la démarche qualité vise essentiellement la « prise en charge ». On peut donc proposer une tentative de définition de la démarche qualité comme l'ensemble des actions entreprises afin de conduire à l'excellence de la prise en charge des personnes accueillies.

Le dictionnaire apporte encore une précision intéressante lorsqu'il rappelle que « *la qualité s'oppose à la quantité en tant qu'elle n'est pas mesurable »*. Si tel est réellement le cas il conviendrait de douter de la pertinence des indicateurs... de qualité!

Dans une approche normative, il convient de remarquer de manière liminaire que la démarche qualité ne s'inscrit pas dans le seul champ éthique, mais qu'elle répond véritablement à des enjeux et logiques juridiques.

Il ne s'agit pas ici d'envisager la qualité du droit de la prise en charge mais davantage de s'interroger sur le droit de la qualité dans le secteur de la santé.

Le droit, entendu comme un mécanisme d'encadrement du fait social, nous conduit à nous préoccuper de l'identification même du fait social « *cible* ». S'agira-t-il de la qualité considérée elle-même comme un fait social ou, de manière plus convaincante, doit on s'intéresser à la prise en charge dans son ensemble.

^{2 -} Dictionnaire de l'Académie, précité, Ve Qualité.

On remarquera que le terme qualité est particulièrement présent dans les codes³, quant bien même le mot est souvent utilisé pour signifier la qualité d'un intervenant et ne se rapporte donc pas à la démarche qualité.

Si l'on s'interroge sur le « *créancier* » de la qualité il ne fait nul doute qu'il s'agit de la personne accueillie. La recherche de la qualité a pour bénéficiaire le patient, le résident d'un établissement. Rappelons à toutes fins utiles les dispositions de l'article 16 du Code civil qui précisent que « *La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie »*.

La personne placée au cœur de la prise en charge est naturellement au centre des objectifs de la démarche qualité.

On constate alors que la prise en charge se caractérise par son ambivalence.

Ses fondements peuvent être ancrés dans une démarche collective et l'on se réfèrera alors à la charité, à la fraternité, à l'assistance (publique) voire, aujourd'hui à la solidarité (nationale). Dans une attache individuelle les devoirs des professionnels (la déontologie : *Deontos Logos*) font place aux droits subjectifs des personnes depuis les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002.

L'ambivalence est encore révélée par l'objectif pluriel et complexe de toute prise en charge. Celle-ci présente, en effet, une dimension scientifique et technique qui se double d'un abord humaniste⁴. Comme nous le rappelait François Rabelais, « mais, parce que selon le saige Salomon sapience n'entre poinct en âme malivole et science sans conscience n'est que ruine de l'âme, il te convient servir, aymer et craindre Dieu, et en luy mettre toutes tes pensées et tout ton espoir, et par foy, formée de charité, estre à luy adjoinct en sorte que jamais n'en soys desanparé par péché. Aye suspectz les abus du monde »⁵.

Assurément la démarche qualité n'échappe pas à la tendance contemporaine de faire de la science *l'alpha et l'omega* de toute prise en charge. Pourtant il convient de concéder que la personne ne saurait être réduite à sa pathologie,

^{3 -} Ainsi dans le Code de l'action sociale et des familles : qualité apparaît dans 166 articles ; dans le Code de la santé publique 832 articles utilisent le terme.

^{4 -} Dictionnaire de l'Académie, précité, V^e HUMANISME n. m. XVIII^e siècle, au sens de « philanthropie ». Dérivé d'*humaniste.* « 3. Doctrine, attitude philosophique, mouvement de pensée qui prend l'homme pour fin et valeur suprême, qui vise à l'épanouissement de la personne humaine et au respect de sa dignité ». La proximité avec les dispositions de l'article 16 du Code civil est saisissante.

^{5 -} Rabelais, Pantagruel 1532, Lettre de Gagantua à son filz Pantagruel.

son handicap ou son âge. Dès lors, la qualité ne peut être cantonnée à la seule dimension technique, l'accueil du résident, son autonomie, son insertion son épanouissement sont parties intégrantes de la démarche.

On remarque alors que les textes, tant dans le Code de la santé publique que le Code de l'action sociale et des familles, intègrent la qualité de la vie comme un des devoirs des établissements et des professionnels (I). Il n'en demeure pas moins évident que par delà les louables intentions du législateur, des points de frictions révèlent l'existence de difficultés lorsque la démarche qualité quitte les rives de la technique de la prise en charge pour aborder celles, plus instables, de la vie au quotidien (II).

La qualité de la vie une dimension reconnue par les textes

La démarche qualité ne peut-être circonscrite au seul environnement technique du soin et de la prise en charge. Il est nécessaire qu'elle intègre une dimension humaniste où l'on se soucie de la personne, de son accueil, de son épanouissement, de son autonomie, en bref, de la qualité de sa vie dans l'institution.

Assurément l'approche scientifico-technique de la prise en charge exige le respect de la qualité optimale pour les gestes et protocoles de soins. La qualité technique des actes est une dimension incontournable et pourrait même se présenter comme le plus petit dénominateur commun de la démarche qualité.

On peut ainsi lire dans les dispositions de l'article L1431-2 du Code de la santé publique qu'il appartient aux autorités de « tutelles » d'assurer la promotion et le contrôle de la qualité dans son ancrage « technique ». Ainsi les agences régionales de santé sont-elles chargées, en tenant compte des spécificités de chaque région de veiller « à la qualité et à la sécurité des actes médicaux, de la dispensation et de l'utilisation des produits de santé ainsi que des prises en charge et accompagnements médico-sociaux et elles procèdent à des contrôles à cette fin ; elles contribuent, avec les services de l'État compétents et les collectivités territoriales concernées, à la lutte contre la maltraitance et au développement de la bientraitance dans les établissements et services de santé et médico-sociaux ».

Si la qualité technique, celle des actes médicaux par exemple, est mesurable, elle ne saurait demeurer le seul élément constitutif d'une démarche qualité.

Le risque serait grand, si tel était le cas, d'opacifier à outrance la relation *professionnel/personne accueillie*, en favorisant l'érection d'un écran technique et en conduisant à une incontournable « *résidualité* » de la personne et du lien de confiance.

Les textes, lorsqu'ils précisent les objectifs de la prise en charge évoquent notamment : « l'autonomie et la protection des personnes »⁶, « le respect de l'égale dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux »⁷. L'article L311-1 du Code de l'action sociale et des familles ⁸ disposent que les établissements et services médicosociaux doivent mener des « Actions contribuant au développement social et culturel » de la personne.

Les objectifs d'autonomie, de développement social et culturel, d'épanouissement, d'insertion devraient donc être placés au cœur de la démarche qualité dans chaque établissement.

Rappelons, encore que l'article L311-3 du Code de l'action sociale et des familles précise que « l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés » : « le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité », mais encore « une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins... »

On lit encore à l'article L312-1 du Code de l'action sociale et des familles que « Les établissements mentionnés aux 1^{er}, 2^e, 6^e et 7^e du I s'organisent en unités de vie favorisant le <u>confort et la qualité de séjour</u>⁹ des personnes accueillies, dans des conditions et des délais fixés par décret ».

On le voit le législateur entend que soient intégrés à la démarche des objectifs de qualité de la vie quotidienne et non pas seulement des impératifs dans les techniques de soins.

Les outils mis en place dans le Code de l'action sociale et des familles au titre des politiques publiques et autres éléments de gouvernance ne sont

^{6 -} Code de l'action sociale et des familles Article L116-1.

^{7 -} Code de l'action sociale et des familles Article L116-2.

^{8 -} Code de l'action sociale et des familles Article L311-1-6°.

^{9 -} Nous soulignons.



pas en reste. Ainsi dans le cadre des appels à projets est il précisé que « Le cahier des charges de l'appel à projet... Indique les exigences que doit respecter le projet pour attester des critères mentionnés à l'article L. 313-4. Il invite à cet effet les candidats à proposer les modalités de réponse

qu'ils estiment les plus aptes à satisfaire aux objectifs et besoins qu'il décrit, afin notamment d'assurer la qualité de l'accueil et de l'accompagnement¹⁰ des personnes ou publics concernés »¹¹.

La qualité de la vie ou plus précisément de « sa »¹² vie – celle du résident – doit donc être pensée comme partie intégrante de la démarche qualité.

Remarquons que le souci de la qualité de la vie est aussi présent dans le Code de la santé publique. L'article L1110-5 évoque l'obligation pour le médecin de sauvegarder la dignité du mourant et d'assurer la « qualité de sa vie ». Une formule voisine est utilisée dans l'article L1111-4 : « ...Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie... »

Les dispositions de l'article L1112-2 du Code de la santé publique précisent, quant à elles, que « La qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé. Celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour. Les résultats de ces évaluations sont pris en compte dans la certification définie aux articles L. 6113-3 et L. 6113-4 »¹³.

Parmi les attributions de la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ) figure, notamment la « *mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à <u>l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge</u> »¹⁴.*

^{10 -} Nous soulignons.

^{11 -} Code de l'action sociale et des familles Article R313-3-1.

^{12 -} La présence fréquente de l'adjectif possessif « sa » est loin d'être sans signification.

^{13 -} Nous soulignons.

^{14 -} Code de la santé publique Article L1112-3 ; nous soulignons.

Ce sont encore les politiques de santé qui intègrent la question de la qualité de la vie comme un objectif prioritaire. L'article L1411-1 du Code de la santé publique précise ainsi que :

« La Nation définit sa politique de santé selon des objectifs pluriannuels... La politique de santé publique concerne : ...

 -4° L'amélioration de l'état de santé de la population et de la qualité de vie des personnes malades, handicapées et des personnes dépendantes ».

Concernant l'éducation thérapeutique, on peut lire à l'article L1161-1 du Code de la santé publique qu'« elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ».

L'ensemble des sources, tant dans le secteur sanitaire que médicosocial, conduisent donc indéniablement à faire de la qualité de vie un objectif essentiel de la démarche qualité.

Ceci ne saurait surprendre puisque l'établissement est d'abord et par dessus tout un lieu de vie. Cette affirmation est particulièrement prégnante dans les EHPAD puisque les résidents y demeurent de manière viagère.

La qualité de la vie un objectif de la démarche qualité

L'établissement est donc un lieu de vie. La vie dont il s'agit ne saurait se cantonner à ses aspects collectifs et aux espaces partagés. Le résident y a droit à la préservation de sa vie privée et bénéficie de lieu d'intimité.

La prise en charge ne saurait donc se limiter à sa dimension technique, aux soins notamment. La recherche de la qualité de vie doit aborder les questions des rythmes de prise en charge (lever, couché, soins,...), des temps de vie que constituent les repas, les animations et autres activités.

Rappelons ces propos de Rabelais¹⁵: « *Lever matin, ce n'est pas bonheur; Boire matin, c'est bien meilleur* ». Plus sérieusement, on peut probablement accepter comme vrai le proverbe chinois qui nous invite, pour nos aînés, non pas à « *donner des années à la vie, mais de la vie aux années* »¹⁶.

^{15 -} GARGANTUA, chapitre 21.

^{16 -} La formule est parfois attribuée à A. Malraux.



Il convient alors de s'interroger sur les louables intentions qui conduisent parfois à avoir un discours et des pratiques ancrés dans la seule optique de préservation de la santé de la personne âgée. Comment analyser la situation dans laquelle

un résident âgé se voit « *privé de dessert* » parce que le corps médical lui a prescrit un « *régime diabétique* ». Comment cette personne vit-elle la « *discrimination* » dont elle est l'objet lorsqu'elle compare son assiette et celle de son voisin de table ? Comment par un souci à la fois sanitaire et hygiéniste justifier les politiques d'abstinence imposée (vin, alcool...).

Rappelons que par delà l'objectif de sécurité (sanitaire, alimentaire....) les textes susmentionnés font de l'épanouissement et de l'autonomie des objectifs prioritaires de la prise en charge médicosociale!

Ainsi faudrait-il s'interroger sur certaines pratiques « sécuritaires » qui conduisent à restreindre les libertés de la personne afin de la « protéger » dans son intégrité physique. La sécurité prime alors sur l'autonomie. Un intéressant arrêt de la Cour d'appel d'Aix en Provence¹⁷ nous rappelle que « l'article L311-3 du dit code¹⁸... dispose que l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux, que lui sont assurés le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité. Si ce texte impose à l'établissement une obligation de sécurité, il ne peut s'agir d'une obligation de résultat qui serait inconciliable avec le respect de la liberté d'aller et de venir qui est posé parallèlement¹⁹; seule une obligation de vigilance de moyens lui incombe qui doit s'apprécier au regard du comportement antérieur du résident et de la connaissance de ce comportement par l'établissement ».

^{17 -} Cour d'appel Aix-en-Provence15 Février 2012, N° 2012/79 ; V. P. Véron « liberté d'aller et venir » in Jurisprudences du secteur social et médicosocial, Dunod 2012, Dir. F. Vialla.

^{18 -} Il s'agit du Code de l'action sociale et des familles.

^{19 -} Nous soulignons.

On le voit, la liberté d'aller et venir ne saurait être niée au nom de la sécurité

Le point de friction majeur que toute démarche qualité devrait appréhender, est probablement celui du respect de la vie privée des résidents.

Rappelons que nombreux sont les textes qui garantissent le *droit au respect* de la vie privée.

Si les articles 8 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme et 9 du Code civil posent le principe, celui—ci est réaffirmé par les dispositions de l'article L1110-4 du Code de la santé publique²⁰. Dans le secteur médicosocial l'article L311-3 du Code de Code de l'action sociale et des familles précise qu'est assuré à la personne : « *1º Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité* ».

Notons que dans chacun de ces textes le groupe nominal *vie privée* est précédé de l'adjectif possessif « *SA* » et non de l'article « *La* ».

Même en institution, c'est *ma vie privée* qui est protégée *in concreto* et non le concept, plus éthéré, de *la vie privée*, entendu *in abstracto*.

Loin d'être une pure vue de l'esprit, la question va conduire à interroger la démarche qualité sur les points particuliers. Doivent, ainsi, être abordés le respect de la pudeur du résident (dans les soins d'hygiène par exemple) et plus généralement la préservation de son intimité et de sa vie privée (vie affective, vie sexuelle...)!

La réalisation d'actes techniques, les toilettes, les soins d'hygiène, le « nursing » se trouve alors confrontée à l'indispensable préservation de la pudeur et de la vie privée qui trouvent leur fondement dans le respect de la dignité de la personne.

Rappelons les propos de Sœren Kierkegaard : « et pourtant on peut mourir de honte, et une pudeur blessée est la plus profonde des douleurs, parce que de toutes la plus inexplicable »²¹.

^{20 -} L1110-4 du CSP: « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant ».

^{21 -} Sœren Kierkegaard *Le concept de l'angoisse* Gallimard1935 traduit du danois par Knud Ferlov et Jean J. Gateau.



M.-C. Mietkiwicz²² nous rappelle utilement que « comme le remarque Sachet (2005) dénuder et approcher certaines parties intimes n'est pas anodin et si l'examen l'impose au médecin comme allant de soi, cette évidence n'est pas toujours partagée par le malade », elle ajoute que « Fiat (2007) nous pro-

pose de considérer la pudeur comme une gêne à l'idée que ce que nous voudrions gardé caché soit exhibé, il la distingue de la honte... en montrant comment c'est le regard et l'attitude de l'autre qui transforme la pudeur en honte ».

La question de la préservation de l'intimité de la vie privée, se présente au demeurant de manière ambivalente.

D'une part, la personne accueillie en institution émet souvent le souhait de voir sa pudeur reconnue et respectée dans la prise en charge.

La nudité imposée, les soins d'hygiène, la proximité subie, le vocabulaire employé, sont autant de vecteurs qui peuvent heurter si l'on y prend garde²³. Il est impératif que la démarche qualité s'interroge sur ces points essentiels.

D'autre part, la personne souhaitera parfois bénéficier, au sein de l'institution, d'une sphère d'intimité lui permettant de vivre sa vie privée et plus précisément de sa vie affective... « et plus si affinités »!

J. ROBERT²⁴ nous rappelle que « Au même titre que le bien être mental, physique et émotionnel, la sexualité fait partie intégrante de la santé et de la qualité de vie ».

Abordant la question de la vie privée en EHPAD, comment ne pas citer

^{22 -} M.-C. Mietkiwicz Pudeur et impudeur des personnes âgées in B. Py et al., la pudeur et le soin, PUN 2011, p. 93.

^{23 -} Sur cette question V. l'incontournable ouvrage : B. Py et al., la pudeur et le soin, Presses Universitaires de Nancy 2011 ; M. Quinon, la pudeur et les situations de soins, in Dossier Pudeur et Impudeur coordonné par C. Cordon, Rev. Soins aides-soignantes, n° 25 déc 2008, p.16 et s.

^{24 -} ROBERT, Parlez-nous d'amour, édition de l'Homme, Paris, 1989.

un des Pères de l'Eglise lorsqu'il écrit «donnez moi, s'il vous plaît, Seigneur, la continence & la chasteté mais pas fi-tôt; car je craignois d'ête exaucé auffi-tôt, et que vous ne me guériffiez trop promptement de cette paffion forte, et de cette ardente maladie de l'impureté, dont j'aimois mieux voir le feu brûler en moi que non pas s'éteindre... »²⁵

On le voit la démarche qualité ne peut faire l'économie d'une réflexion autour de l'accompagnement de la vie des résidents. Cantonnée dans la seule approche technique de la prise en charge, elle passerait à côté de l'essentiel : la vie qui continue.

Enfin, *in cauda venenum*, rappelons que la vie dont il s'agit est celle des résidents et non celles de leurs familles, si souvent envahissantes.

^{25 -} Saint Augustin d'Hippone, Les confessions de Saint Augustin, Traduite en François par M. Arnaud d'Andillit, à Paris Chez Guillaume DESPREZ Imprimeur, M DCC XL, Livre VIII, p. 283.



Démarche qualité dans les EHPAD : Retours d'expérience



La qualité des soins dispensés à des personnes dépendantes dans un centre spécialisé, IZA

Nerea Suárez Pérez de Eulate Chargée de la démarche qualité Fondation MATIA à Saint-Sébastien (Matia Fundazioa)

Lorsqu' il est question de la qualité dans la prise en charge médico-sociale, plusieurs définitions se pressent. L'OMS en propose deux, lesquelles sont complémentaires : « assurer que chaque patient reçoive l'ensemble des services diagnostics et thérapeutiques les plus appropriés pour garantir une prise en charge sanitaire optimale, en prenant en considération tous les facteurs et toutes les informations, aussi bien du patient que du service. Parvenir ainsi, par cette démarche, au meilleur résultat avec un risque minimal d'effets iatrogènes, avec un maximum de satisfaction du patient tout au long du processus ».

La deuxième définition propose : « une mesure dans laquelle la prise en charge sanitaire fournie dans un cadre économique déterminé permet d'atteindre les résultats les plus favorables, en équilibrant risques et bénéfices ».

La « Joint Commission on Acreditation oh Health Care Organizations » propose pour sa part : « le degré dans lequel la prise en charge de l'usager augmente la possibilité de parvenir aux résultats souhaités, et réduit la probabilité de résultats non souhaités, en accord avec l'état actuel des connaissances ».

Enfin, Avedis Donabedian présente à son tour trois visions différentes du concept de qualité sanitaire :

 Absolue: considérer la possibilité de bénéfices ou de risques pour la santé, évaluée par le technicien, sans prendre en compte d'autres considérations (coûts, efficacité, etc.).

- Focalisée : se concentrer sur les attentes et les besoins de l'usager ou du client, les bénéfices attendus par celui-ci, ainsi que sur les risques, les dommages, et d'autres conséquences non désirées.
- Sociale : inclure le coût de la prise en charge, le ratio des bénéfices et risques, ainsi que l'accès aux services de santé, évalués par la population en général.

Ces définitions sont bien à rapprocher de la qualité des soins. En ce qui concerne la définition des soins de longue durée, nous conserverons la définition suivante proposée par l'OMS: « un système d'interventions développées par des soignants informels (famille, amis, voisins) afin qu'une personne qui ne peut pas être autonome ait une vie de qualité, adaptée à ses goûts personnels, dispose d'un degré maximal d'autonomie, de participation, de réussite personnelle et de dignité humaine ».

Les soins de longue durée regroupent une série de services médicaux et sociaux à destination des personnes dépendantes. Ils comprennent aussi bien des prises en charge au sein des services de santé communautaires, des soins de premiers recours, des soins palliatifs et des prises en charge dans des services dit de réadaptation, tout en essayant de maintenir la personne dans son cadre habituel aussi longtemps que possible. En revanche, à partir du moment où la personne nécessite une attention permanente ou spécifique, exigeant la présence constante d'un soignant, l'institutionnalisation peut s'avérer nécessaire. À ce moment là, on peut mettre en œuvre et appliquer une évaluation assurant une pise en charge de qualité.

Matia Fundazioa est une institution établie dans la province du Guipúzcoa. Elle dispose de différents types de centres : des centres gérontologiques, des centres de jour, l'hôpital Bermingham avec l'unité de moyen et long séjour, l'unité de soins palliatifs, l'unité de réhabilitation, et enfin le Centre IZA destiné aux personnes présentant un niveau d'incapacité physique ainsi que d'autres pathologies. Ces centres collaborent avec la Diputación Foral du Guipúzcoa ainsi que le Service Basque de la Santé (Osakidetza). Le Centre IZA en particulier a conventionné avec la Diputación Foral du Guipúzcoa, il dispense ses services à 76 personnes dépendantes.

L'évaluation des soins de longue durée est une tâche constante au sein du Centre, compte tenu des caractéristiques de la prise en charge qu'il réalise, mais aussi parce que la qualité de vie des personnes vivant de longues périodes en un milieu hospitalier est constamment altérée. En effet, les personnes

connaissent des bouleversements tant socialement, que psychiquement (estime de soi, et stabilité émotionnelle).

MÉTHODOLOGIE

Il s'agit ici de présenter, d'une part, les outils de l'évaluation des soins, utilisés de façon globale pour prévoir les soins de longue durée, et d'autre part, les données et les indicateurs utilisés pluri-disciplinairement, soit les paramètres recueillis par tous les professionnels.

Il s'agit de proposer des soins et des actions d'éducation sanitaire adaptées à chaque cas, de façon individualisée en appliquant le modèle de prise en charge centré sur la personne (réussissant ainsi à établir une continuité entre différents dispositifs, entre les différents professionnels, entre la prise en charge globale et l'aide personnalisée).

La formation a lieu à différents niveaux : formation et orientation lors de prise en charge directe (les soignants formels) et orientation des familles, des soignants et des bénévoles (soignants informels) impliqués dans la prise en charge de la personne résidente.

L'ÉVALUATION DES SOINS

Au moment d'évaluer les soins et de mener à terme l'éducation pour la santé, il importe de déterminer si les personnes qui intègrent les centres nécessitent des prises en charge spécifiques à leur maladie, ou à leur état général.



Pour leur assurer une qualité de vie optimale, un minimum de complication sanitaire, et un confort maximal, il convient donc de prendre en compte les particularités de chaque résident au moment de leur arrivée. Cela doit permettre une évaluation des soins et une couverture des besoins qui leur sont propres.

Dans le cadre de la « Procédure d'évaluation globale », plusieurs évaluations sont réalisées aux différents moments du séjour de la personne dans le centre. Toute l'équipe pluridisciplinaire y participe. L'évaluation intègre différentes données concernant l'usager.

Ces moments d'évaluation sont :

- l'entretien préalable à l'admission
- l'évaluation initiale au moment de l'admission dans le centre
- l'évaluation annuelle
- dès qu'il est nécessaire de le faire, pour cause d'une modification de la situation de l'usager situation de l'usager.

| PROFIL | EVALUATIONS | | |
|------------|---|--|--|
| Infirmerie | Evaluation d'infirmerie Evaluation des risques d'infirmerie | | |
| Médecin | Histoire médicale Exploration physique | | |
| DTS | Echelle d'aide sociale Evaluation sociale à l' admission | | |

Évaluations de chaque profil lors de l'admission

| PROFIL | EVALUATIONS | | | |
|--------------|---|--|--|--|
| Infirmerie | Evaluation d'infirmerie | | | |
| IIIIIIIIerie | Evaluation des risques d'infirmerie | | | |
| Médecin | Histoire médicale | | | |
| Wiedeciii | Exploration physique | | | |
| 12,000 | Echelle d'aide sociale | | | |
| | Evaluation sociale à l' admission | | | |
| | EVALUATIONS | | | |
| | Evaluation d'infirmerie | | | |
| | Evaluation de risques d'infirmerie | | | |
| | Echelle de Barthel | | | |
| | Traitements spéciaux, thérapies, programmes | | | |
| | Lawton | | | |
| DTS | Lawton Plus | | | |
| Dio | Histoire médicale | | | |
| | Exploration physique | | | |
| | Echelle d'aide sociale | | | |
| | Evaluation sociale à l' admission | | | |
| | Evaluation sociale après l' admission | | | |
| | MEC 35 (Situation cognitive) | | | |
| | Echelle d'anxiété de Hamilton | | | |
| | NPI (Comportement) | | | |
| | Si Alzheimer FAST | | | |

Évaluations de chaque profil dans l'évaluation intégrale (périodique)

Il est important de signaler que la plupart de personnes qui intègrent les centres sont particulièrement dépendantes, et qu'elles arrivent avec des pathologies avancées. Les mesures prises pour l'évaluation des soins varient en fonction du degré de capacité et de connaissance des usagers.

On essaie d'entretenir et de favoriser l'autonomie le plus longtemps possible, mais les individualités et les pathologies des résidents, l'évolution de leur maladie doivent être prises en compte. Par suite, l'évaluation des soins varie constamment.

L'information obtenue lors de l'évaluation globale est incorporée au PAI (Plan d'attention individualisée), outil permettant d'appliquer des soins personnalisés. Elle est enregistrée dans ce document à destination des soignants qui en ont besoin quotidiennement pour assurer la continuité des soins. Ce document est modifié autant de fois que de besoin afin d'assurer une information réelle et actualisée.

Les prescriptions en terme de soins, de prévention et d'apprentissage sont déterminées en fonction des objectifs fixés, des besoins, en prenant compte la qualité, la santé de l'usager, et son potentiel à rester autonome tel que les soignants ont pu l'observer. Il s'agit donc d'un processus changeant et dynamique. Voici les modalités de perception et de contrôle de la santé :

PERCEPTION ET CONTROLE DE LA SANTE (à l'admission et après l'admission) Evaluation d'infirmerie - Si le patient pense que son indépendance fonctionnelle peut augmenter - Si les soignants pensent qu'il peut augmenter son indépendance fonctionnelle - Perspectives de récupération de la maladie, ou problèmes actuels.



Une évaluation continue obtenus résultats ensuite réalisée, est établissant de nouveaux objectifs et de nouvelles Il s'agit de prestations. conserver les interventions ayant donné lieu à des résultats satisfaisants aussi bien du point de vue des soignants, que de celui de l'usager.

Indicateurs de prise en charge

Parallèlement, des données et des indicateurs sont enregistrés. Ils apporteront une information globale et/ou détaillée sur le fonctionnement du service.

Ils se trouvent référencés dans le tableau proposé en fin de communication.

Conclusion

L'enregistrement approprié des données citées (incidences, pathologies, profils...) ainsi que les indicateurs qu'ils peuvent donner constitue une source d'information d'une grande valeur pour analyser clairement et objectivement le travail réalisé dans le centre. Cette évaluation est régulière, de façon à détecter de nouveaux besoins.

Au moment de l'évaluation critique, l'équipe pluridisciplinaire en établit clairement les résultats afin de les exploiter au mieux tant dans un objectif de prévention que pour modifier et promouvoir la prise en charge.

Il est important de continuer à travailler de la sorte autour de la personne, dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire, avec une participation de l'usager lui-même, de sa famille et des ses soignants afin de proposer des soins de qualité dans un esprit d'innovation.

Indicateurs et données de prise en charge des soins chez des personnes invalides

| GROUPE | INDICATEUR / DONNEE |
|-----------|--|
| ACTIVITE | % occupation |
| | % de présence |
| | Nº de réserves |
| | Nº de départs |
| | Nº de séjours temporels |
| | Nº d'admissions |
| | Nº d'admissions en hôpital |
| | Nº de transferts sans hospitalisation |
| | Décès |
| | % usagers avec des protections physiques volontaires (barres incluses) |
| | % usagers avec des protections physiques involontaires (barres incluses) |
| | % usagers avec des protections physiques volontaires (sans barres) |
| GENERALES | % usagers avec des évaluations intégrales |
| | % d'objectifs individuels atteints |
| | % de personnes qui participent à tous les programmes |
| PROFILS | Nº usagers avec invalidité physique stable et déficit fonctionnel |
| | N° usagers avec invalidité physique stable et déficit fonctionnel léger |
| | N° usagers avec invalidité physique stable et troubles du comportement |
| | Nº usagers avec invalidité physique stable et maladie mentale |
| | Nº usagers avec invalidité physique stable et détérioration cognitive |
| | Nº usagers avec invalidité physique stable et charge d'assistance |
| | Nº usagers avec invalidité physique stable et besoin de soins palliatifs |

| SOCIAL | Nº usagers avec une volonté d'activités sociocommunautaires | | | |
|--------------------------------|--|--|--|--|
| | Nº usagers avec une volonté d'intégration par le travail | | | |
| | Nº usagers avec une volonté de formation | | | |
| | Nº usagers avec service d'accompagnement | | | |
| PSYCHO-SOCIAL | % de personnes qui participent à des programmes psycho-sociaux | | | |
| UPP | Norton moyen | | | |
| | % d'usagers à risque d' UPP (Norton <14) | | | |
| | Prévalence UPP | | | |
| | % d'usagers avec UPP à l'admission | | | |
| | % UPP à l' admission | | | |
| | UPP après admission Stade I nouvelles | | | |
| | | | | |
| | UPP après admission Stade II à IV nouvelles | | | |
| | %UPP totales | | | |
| MALNUTRITION | % d'usagers avec malnutrition légère-modérée-grave | | | |
| DETERIORATION FONCTIONNELLE | N. d'usagers avec une volonté d'amélioration fonctionnelle. | | | |
| | Barthel moyen | | | |
| | % d'usagers avec Barthel = ou< 40 | | | |
| | Nº de personnes avec intervention en physiothérapie individuelle | | | |
| | Nº de personnes avec thérapie occupationnelle individuelle | | | |
| | Nº de personnes avec thérapie occupationnelle de groupe | | | |
| | N° de personnes en intervention de physiothérapie groupale | | | |
| INFECTION | Taux de prévalence de patients avec infection nosocomiale | | | |
| | % d'usagers vaccinés de la grippe | | | |
| | % d'usagers avec SARM | | | |
| IATROGENIE | Mesure de médicaments par usagers | | | |
| | % d'usagers avec > 5 médicaments | | | |
| | % d'usagers avec > 9 médicaments | | | |
| | % de résidents avec médication psycho tropique | | | |
| CHUTES | Taux de fractures du bassin | | | |
| | Taux des autres factures (hors bassin) | | | |
| | Taux de chutes dans l'ensemble de la population | | | |
| | | | | |

| I | Taux de chutes chez l'usager risque C1 | | | |
|----------------------------|--|--|--|--|
| | | | | |
| | Taux de chutes chez l'usager risque C2 | | | |
| | Taux de chutes chez l'usager risque C3 | | | |
| | % de personnes avec > 5 chutes à répétition | | | |
| CONSTIPATION | % d'usagers avec constipation | | | |
| | % d'usagers avec prise de laxatifs | | | |
| DYSPHAGIE | % d'usagers avec dysphagie | | | |
| INCONTINENCE | % d'usagers avec incontinence | | | |
| DEPRIVATION SENSORIELLE | % d'usagers avec bouchons de cérumen | | | |
| | % d'usagers à qui on a extrait des bouchons de cérumen | | | |
| DIVERS | % de transferts aux urgences | | | |
| | % de transferts aux urgences sans hospitalisation | | | |
| | % d'hospitalisations | | | |
| PATHOLOGIE | НТА | | | |
| | Anxiété | | | |
| | ACVA | | | |
| | Diabète | | | |
| | Dépression | | | |
| | Parkinson | | | |
| | Obésité | | | |
| | Hydrocéphalie | | | |
| | ELA | | | |
| | EM | | | |
| | Corée de Huntington | | | |
| | Schizophrénie | | | |
| | Lésions cérébrales anoxiques | | | |
| | TCE | | | |
| | Epilepsie | | | |
| | Paralyse cérébrale infantile | | | |
| | Lésion médullaire | | | |
| | Tabagisme | | | |
| | Ethylisme | | | |
| | Etat de veille permanent | | | |

| | Troubles miotoniques |
|------------|--------------------------------|
| | · |
| INCIDENCES | Etouffement au moment d'avaler |
| | Chutes |
| | Dyspnée |
| | Douleur |
| | Fécalome |
| | Fièvre |
| | Selles diarrhéiques |
| | Hémorragie |
| | Hypoglycémie |
| | Hyperglycémie |
| | Erreurs de médication |
| | Vertiges |
| | Bouchons de cérumen |
| | Vomissements |
| | Fracture |
| | Rétention urinaire |
| | Appel aux services d'urgence |
| | Transfert aux urgences |
| | Admission hospitalière |
| | Fugues |
| | Convulsions |

BIBLIOGRAPHIE

- * Libro blanco de atención a las personas en situación de dependencia en España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Madrid 2005.
- * Mompart Garcia M.-P., Durán Escribano M., La calidad en la atención a la salud y los cuidados enfermeros. www.enfermeria21.com. *Septiembre 2008*.
- * Programa sobre Envejecimiento y Salud. Organización Mundial de la Salud. Milbank Memorial Fund. Hacia un consenso internacional sobre los programas de cuidados de larga duración para las personas mayores *Organización Mundial de la Salud y Milbank Memorial Fund, 2000.*
- * Casado Marín D., Guillem López i Casasnovas. Colección Estudios Sociales. Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro. Fundación "a Caixa", 2001.
- * Escuredo-Rodriguez, Bibiana. El discurso de las enfermeras ante el cuidado de las personas mayores dependientes y sus cuidadores familiares. Index de Enfermería versión impresa ISSN 1132-1296Index de Enferm v.15 n.52-53 Granada primavera/verano 2006.
- * Martinez Rodríguez, T. Las buenas prácticas en la atención a las personas adultas en situación de dependencia. Informes Portal de Mayores, Diciembre 2010.
- * De Figueiredo Carvalho Z.-M., Tirado Darder J.-J., Mulet Falco F.-V., Nuñez Hernandez A.-J., Mulet Segura C., La Lesión medular. Manual de Cuidados. Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana (CECOVA), Alicante 2010.
- * Documento de trabajo CONFITEA V. : Educación para la salud : Promoción y educación. *Instituto de la UNESCO para la Educación, Hamburgo 1997*.

Des unités de vie alternative à la famille : « Proyecto Extean Ondo residencias »

Pura Diaz-Veiga Coordinatrice en sciences sociales de la Fondation Matia Expert en nouveaux modèles de soins aux personnes âgées, Funación Instuto Gerontologico Matia-Ingema

« Etxean Ondo Residencias », en basque, cette expression signifie « vivre bien à la maison » ou plutôt à « la maison bien… » cela se justifie pour deux raisons principales.

Cela tient à la volonté d'améliorer la qualité des services offerts à nos aînés. Il est indispensable de prendre en compte leurs préférences et leurs droits ainsi que les opinions des personnes en relation avec les services offerts. La plupart des personnes qui vieillissent veut le faire chez elles. En conséquent, les services offerts dans les résidences doivent se rapprocher le plus possible de ce que l'on trouve à la maison.

Dans une étude de la fondation *INGEMA* qui n'a pas été encore publiée, dans laquelle un échantillon de personnes âgées du pays basque a été questionné à propos de la qualité des résidences, il ressort que les personnes choisissent surtout la souplesse des horaires, l'importance de la relation de confiance et le respect avec le personnel soignant. Il s'agit surtout que cela ne ressemble pas à un hôpital mais plutôt à une maison, un foyer.

Cela est conforté par les connaissances scientifiques en relation avec le bien être tout au long du vieillissement. Sur certains aspects, une résidence peut porter préjudice à l'indépendance, à l'autonomie et au bien être des personnes âgées.

Or, d'autres recherches montrent qu'en modifiant certains de ces aspects nous pouvons favoriser le bien être des personnes. La lumière, la disposition du mobilier, l'existence d'espaces verts sont des aspects qui contribuent de façon importante au bien-être des résidents.

De plus, d'autres études mettent en exergue que le fait de manger comme à la maison par exemple peut réduire considérablement le risque de problème de nutrition.

Le projet « Etxean Ondo Residencias », **Unidades de Convivencia** a été financé par le gouvernement basque. Il est promu par la *Diputacion de Gipuzkoa*. Il a pour objectif principal de mettre en œuvre des modèles de qualité de vie à partir des principes ci-dessus évoqués.

Pour cela nous avons créé des Unités de vie en commun... (note du traducteur : la notion du terme espagnol « *convivencia* » est très difficile à traduire. Cela veut dire vivre ensemble ; non seulement le partage d'un ensemble physique mais la rencontre de l'autre, l'échange avec l'autre. Ici, je le traduis par « vie en commun » mais c'est beaucoup plus que le partage d'un espace). Il s'agit d'unités de vie en commun dans lesquelles les actions sont centrées sur la personne. Le projet entend comparer la situation de personnes qui reçoivent cette attention, par rapport à d'autres personnes qui reçoivent une assistance plus traditionnelle.

« Etxean Ondo Residencias » s'appuie sur trois facteurs principaux au niveau de l'intervention : les personnes — pas seulement les personnes âgées mais aussi l'ensemble des personnes qui constituent l'entourage social de la résidence —, l'entourage physique et l'organisation des centres. Les unités de vie en commun qui ont été organisées sont prévues pour 8 à 14 résidents. Elles essaient de reproduire un logement habituel, aussi bien dans ses installations que pour les différents services réservés aux résidents.

En l'état, huit unités de vie en commun sont installées dans trois centres gérontologiques :

• A - Centre Gérontologique Lamourous

Unité de cohabitation 7° étage (8 résidents, la plupart d'entre eux avec des degrés de dépendance physique ou mentale, depuis septembre 2011)

Unité B de cohabitation 3° étage (13 résidents souffrant de troubles psycho-gériatriques, depuis janvier 2012)

Unités A et C de cohabitation 3° étage (16 résidents souffrant de troubles psycho-gériatriques, depuis janvier 2012)

• B - Centre de gérontologie de Rezola

Centre de jour (13 résidants avec différents degrés d'altération physique et mentale, depuis septembre 2011)

Cohabitation unité au 3° étage (14 résidents avec divers degrés d'altération physique et mentale, mars 2012)

• C - Centre de gérontologie Fraisoro

Centre de Jour (18 résidents avec différents degrés d'altération physique et mentale, mars 2012)

Unité de cohabitation (14 résidents souffrant de troubles psychogériatriques, mars 2012)

| | | Rezola | Fraisoro | Lamourous | Total |
|---------------|----------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------------|---------|
| | | n=39 | n=66 | n=45 | (n=150) |
| Ell. I | | 83,97 | 82,14 | 83,18 | 83,1 |
| Edad promedio | Mujeres | 28 | 46 | 37 | 111 |
| Sexo | Hombres | 11 | 20 | 8 | 39 |
| Estado Civil | Casadas/os | 6 | 10 | 7 | 23 |
| | Solteras/os | 8 | 9 | 8 | 25 |
| | Viudas/os | 25 | 41 | 28 | 94 |
| | P.hecho | 0 | 0 | 1 | 1 |
| | Divorciadas/os | | 6 | 1 | 7 |
| Unidades | | Unidad de convivencia | Unidad Psicogeriátrica | Unidad Convivencia | 0 |
| Unidades | | Centro de Día | Centro de Día | 3 Unidades Psicogeriátricas | 8 |

Dans l'un d'entre eux, il y a trois unités qui accueillent des personnes avec différents besoins en termes de traitement, de soin. Dans un autre centre, il existe deux autres unités dont un centre de jour. Enfin, dans la dernière résidence, on trouve deux unités supplémentaires avec une unité résidentielle et un centre jour également.

Sur l'ensemble du projet, 53 aides-soignantes travaillent auprès de 161 résidents. Le travail d'analyse a porté sur 150 personnes. La plupart sont des femmes, des veuves, avec une moyenne d'âge assez avancée de plus de 80 ans.

Pour travailler dans le sens évoqué plus haut, certains équipements domestiques dans le cadre de ces nouvelles unités ont été ajoutés afin d'améliorer le cadre de vie.





En outre, dans le but d'améliorer le quotidien, il a été décidé de créer des activités dans la vie des résidents. Ainsi, dans la mesure où elle le veut et le peut, chaque personne qui vit dans cette unité peut participer aux activités qu'elle choisit.

Les styles de vie de ces unités ont également été changés : les heures pour se lever ou aller se coucher, le style de repas établi avec les aides-soignantes comme dans une famille. On a éliminé les uniformes et les bavoirs.

Pour assurer l'évaluation, nous travaillons avec un groupe qui vit dans ces unités et parallèlement, avec un autre groupe qui dispose de caractéristiques semblables au niveau cognitif et fonctionnel et qui bénéficie d'un modèle d'attention plus traditionnel. Tout au long du développement du projet d'une durée de 2 ans, il s'agit de comparer les changements dans les deux groupes. De plus, une étude de coût doit être réalisée en relation avec l'établissement.

L'ensemble des acteurs concernés est pris en compte : la personne résidente, les aides soignantes, les familles... l'utilisation des services spécialisés est également appréciée.

| Persona Mayor | Cuidadores | Familiares | Servicios Especializados |
|---|--|---|--|
| Recursos Cognitivos Capacidades Funcionales Desarrollo de Actividades Implicacion en Actividades Calidad de Vida Consumo de Fármacos Restricciones Satisfacción | Burn-out Absentismo Laboral Competencias para el buen trato Satisfacción | Implicación en actividades Satisfacción | Utilizacion de Servicios de Enfermeria Utilización servicios de Médico Utilización servicios psicólogo |

Résidents Amélioration de l'indépendance, de la qualité de vie et un degré élevé de satisfaction avec les modifications apportées. Personnel Degré élevé de participation. Niveau élevé de satisfaction personnelle et professionnelle. Diminution de l'absentéisme Familles Haut degré d'implication et de satisfaction.

Il s'agit de répondre à la question de savoir s'il y a des changements dans l'usage des services suite à la mise en place de ce modèle d'attention.

En l'état, à un an d'intervention dans une unité, et 6 mois dans les autres, l'évaluation est réalisée tous les 6 mois.

Ces résultats sont préliminaires, mais ils montrent que les changements améliorent la qualité de vie des personnes âgées, la satisfaction des soignants. Ces derniers sont moins absents que ceux qui sont impliqués dans le système traditionnel et les familles font preuve d'une grande satisfaction.

À titre d'exemple, les membres d'une famille ont relevé des changements notables de comportement de leur mère, une personne très fragile et très dépendante. Ils apprécient désormais l'accompagner dans cet endroit rénové. Ils y restent plus longtemps, plus souvent et supposent que même leur mère apprécie ces changements.

Pour conclure, ce projet, qu'il serait bon de développer, contribue à améliorer la qualité des endroits, tant il comporte des changements dans les espaces. Il est également très important d'accompagner le personnel dans l'acquisition de ses compétences afin de favoriser le bien-être, l'autonomie et la prise de décision des personnes. Il est indispensable d'utiliser les méthodes d'évaluation novatrices permettant d'apprécier les conséquences auprès des personnes âgées à haut degré de dépendance.

Par exemple, très souvent pour apprécier l'impact sur une personne dépourvues de grandes connaissances cognitives, la question est souvent posée à la famille. Or, il convient d'essayer d'identifier des indicateurs chez la personne âgée afin de savoir si ce qui est fait est approprié pour elle. C'est une des questions qui doit être envisagée rapidement dans ce projet.

CONCLUSION



RAPPORT DE SYNTHÈSE

Bernard Leremboure Directeur de la Délégation territoriale de l'Agence régionale de Santé des Pyrénées atlantiques

Au final, les expérimentations ou les projets développés dans le Gipuzkoa laissent augurer une évolution favorable dans les deux ans. La France a également connu ce type d'expérimentations il y a quelques années sous le nom de Cantou, mais également sous forme d'unités spécifiques Alzheimer destinées à 8 à 10 personnes à l'intérieur des EHPAD. Ces approches améliorent à coup sûr la qualité de la prise en charge et ne manquent pas d'intérêts, les aidants familiaux en témoignent souvent : « je ne vois pas les résultats concernant mon proche, mais je viens avec plaisir et donc plus souvent ». Pour conclure, quelques réflexions s'imposent.

Pour définir la qualité, un certain nombre de mots ont été utilisés : autonomie, qualité, service, référentiel, méthodologie, formation, patients, usagers, clients, résidents, contrat, tutelle, autorité, valeur, coordination, articulation, diversité, statut, calendriers, marché, etc. C'est dire combien le prisme de la qualité renvoie au fonctionnement des établissements.

Pour paraphraser Edgard Morin, nous sommes tous, à la place que nous occupons, soit en situation de gestionnaires, d'étudiants ou de formateurs, soit en situation d'autorités, des gestionnaires de complexité. Le terme a été utilisé notamment par les communicants espagnols.

La complexité est essentiellement due à la multiplicité quasiment infinie des acteurs et des enjeux, des histoires des établissements, de leur dimensionnement (de 8 personnes à 200 résidents). La complexité est

différente, mais elle est toujours au centre. La complexité est également liée à la déclinaison territoriale des politiques publiques, au fonctionnement des institutions médicosociales, à la nécessité de mettre de la transversalité et de la fluidité dans tout le parcours de santé et de soins de la personne âgée. La complexité apparaît, enfin, dans l'impérieuse nécessité d'évaluer les établissements sociaux et médicosociaux ainsi que les pratiques professionnelles – ce qui est sans doute le plus délicat.

Le deuxième point, un peu en filigrane, concerne le contexte macro économique. Il suffit de rappeler en ce sens le dicton : « la santé n'a pas de prix mais elle a un coût ». Nous sommes passés d'une période où nous avions les moyens de notre politique à un contexte physico-financier où nous déclinons la politique de nos moyens. Ce constat est particulièrement prégnant du coté espagnol où des lits d'hôpitaux ferment. Euskadi est sans doute un peu à part, le contexte économique étant un peu plus favorable. Il reste néanmoins toujours nécessaire de diagnostiquer les établissements, d'analyser leurs organisations et leurs fonctionnements, de ne pas se retrancher uniquement derrière les questions financières et donc de déterminer des axes de progrès possibles dans les établissements.

Le troisième point concerne les enjeux auxquels l'Agence Régionale de Santé d'Aquitaine doit répondre. Michel Laforcade, directeur de l'Agence régionale de santé d'Aquitaine en parlerait sans doute d'une autre manière concernant le Limousin, mais la problématique est exactement identique : rechercher l'efficience dans la gestion de ressources rares. C'est notre côté « méchants banquiers ». Cette recherche de l'efficience constitue une réelle difficulté, tant il convient de justifier dès le premier euro l'intervention dans les établissements et les services auprès des personnes âgées. La recherche de cette efficience conduit au développement de la logique des contrats pluriannuels d'objectif de moyens. La contractualisation devient indispensable pour apprécier les avantages et les inconvénients et assurer une certaine transparence. Ici, le terme d'autorité doit être préféré à celui de tutelle pour effectivement engager ces procédures de contractualisation, bien entendu les process-qualité.

Nous sommes également confrontés à un second défi lié aux notions d'accompagnement, d'autonomie, de soins, de résidents, de patients. Le terme « résident » reste, de notre point de vue, approprié ; le « patient » demeurant, en France, tout du moins, un malade. Certes, les établissements

pour personnes âgées hébergent des résidents pouvant rencontrer à un moment donné des problèmes de santé. Mais, on soigne des patients, on accompagne, puis on maintient la recherche de l'autonomie des résidents. L'Agence Régionale et la délégation territoriale tiennent particulièrement à cette spécificité du médico-social qui induit forcément des incidences sur les organisations fort différentes des organisations structurées de soins. La transposition de l'organisation sanitaire au sein d'établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes, constitue une dérive. Toutefois, cette évolution reste en deçà de ce qui nous attend demain, compte tenu des évolutions et des enjeux démographiques.

Aujourd'hui, la durée de vie moyenne en EHPAD s'élève à 5 ans, lorsqu'une personne âgée entre en établissement, elle a entre 83/84 ans, elle y décède vers 88/89 ans. Actuellement, contrairement à ce qu'il se passait il y a 15 ou 20 ans, les résidents autonomes ou quasiment autonomes sont désormais minoritaires tant sur le plan psychomoteur que sur le plan cognitif ou mental. L'approche est donc totalement différente et les difficultés également. En effet, l'accompagnement et la médicalisation nécessitent des moyens supplémentaires et les discours sur la recherche de l'autonomie sont de plus en plus difficiles à tenir du fait du vieillissement de la population en EHPAD.

Cela nécessite de travailler autrement l'articulation entre le sanitaire, le médicosocial et le domicile, question que l'on ne se posait pas il y a 15/20 ans, parce qu'il était possible de faire de l'animation – on y arrive encore – avec les résidents. Le travail sur les parcours de santé est également particulièrement important. Il s'agit d'un des axes directeurs de l'ARS. Le parcours de santé, cela signifie qu'il convient d'analyser les lieux de rupture dans le continuum de vie de la personne. Il y a des ruptures assumées par les familles, par les personnes et puis il y a des ruptures brutales qui n'ont pas été évitées de part le manque d'articulation ou de coordination entre les professionnels et entre les établissements.

Troisième enjeu : la lutte contre la maltraitance et le développement de la bientraitance. Le concept de bientraitance est de plus en plus nécessaire, il renvoie bien entendu à l'évolution des pratiques, de la perception de ces pratiques et de l'organisation. Il renvoie évidemment aux enjeux formidables autour de la formation des professionnels. Un établissement n'a plus le droit de s'enkyster et de ronronner sans avoir un plan de formation ; cela

nécessite de l'exigence à l'égard des professionnels de l'établissement. C'est fondamental. Pour s'en convaincre, il convient de relever l'exemple de « l'humanitude » concernant la prise en charge des personnes Alzheimer où beaucoup de progrès ont été faits sur ce plan-là. Cela renvoie à ce qu'il est pratiqué en termes d'inspection, de contrôle, d'audit et d'évaluation lorsque cela est nécessaire. C'est le cœur de métier de l'ARS. Les inspections sont pratiquées, mais la délégation territoriale n'en réalise pas suffisamment. Il existe deux genres d'inspections.

À titre préventif, d'abord, les outils, les indicateurs d'alertes, l'organisation mise en place par l'équipe de l'EHPAD dans le champ de la bientraitance sont contrôlés. Ensuite, des signalements de tous ordres concernant des problématiques de prises en charge peuvent être reçus par la délégation. En ce cas, les inspecteurs se déplacent par surprise sans prévenir à 7 heures du matin. Cela fait partie de la mission de l'Agence, par respect des personnes qui sont dans les établissements d'hébergement.

Il convient pour finir de conclure sur les enjeux en termes de démocratie. Le respect de la personne constitue un enjeu démocratique important. À cet égard, il importe de ne pas sous estimer ou de passer sous silence les sujets tabou – tels que la sexualité – d'où l'intérêt d'un certain nombre d'instances nécessaires pour faire vivre cette démocratie sanitaire. En réalité, la difficulté concerne les acteurs eux-mêmes, leur implication et la participation de leurs familles.

Pour terminer, et pour citer « la » prédécesseur de Michel Laforcade, Nicole Klein qui a participé à la création de l'ARS et qui l'a fait vivre pendant trois ans, désormais en Seine et Marne, il faut « naître en sécurité et mourir dans la dignité ». Cela reste notre fil conducteur également.

