



HAL
open science

Etude comparative entre la France et l'Angleterre concernant les politiques d'accueil des personnes vieillissantes

Jane Price

► **To cite this version:**

Jane Price. Etude comparative entre la France et l'Angleterre concernant les politiques d'accueil des personnes vieillissantes. Science politique. Université de Montpellier, 2022. Français. NNT : 2022UMOND008 . tel-04049297

HAL Id: tel-04049297

<https://theses.hal.science/tel-04049297>

Submitted on 28 Mar 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE POUR OBTENIR LE GRADE DE DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER

En science politique

École doctorale Droit et Science politique

Unité de recherche : Centre d'Etudes Politiques Et sociales (CEPEL)

Etude comparative entre la France et l'Angleterre concernant les politiques d'accueil des personnes vieillissantes

Présentée par Jane PRICE

Le 27 juin 2022

Sous la direction de Laurent VISIER

Devant le jury composé de

M. Sébastien COLSON

Professeur à Aix-Marseille Université

M. Eric MACE

Professeur à l'Université de Bordeaux

Mme Jill MANTHORPE

Professeur à Kings College, Université de Londres

M. Marc SMYRL

Maître de conférences HDR à l'Université de Montpellier

M. Laurent VISIER

Professeur à l'Université de Montpellier

Rapporteur

Président du jury

Examineur

Examineur

Directeur de these



UNIVERSITÉ
DE MONTPELLIER

UNIVERSITE de MONTPELLIER
Ecole doctorale Droit et Science politique
Centre d'Etudes Politiques Et sociales (CEPEL)

THESE

pour l'obtention du grade de docteur en science politique
soutenue publiquement le 27 juin 2022

Jane PRICE

Etude comparative entre la France et l'Angleterre concernant
les politiques d'accueil des personnes vieillissantes

Sous la direction de M Laurent VISIER

Membres du jury :

M. Sébastien COLSON, Professeur à l'Université d'Aix-Marseille	Rapporteur
M. Éric MACE, Professeur à l'Université de Bordeaux	Président du Jury
Mme Jill MANTHORPE, Professeur à Kings College, Université de Londres	Examineur
M. Marc SMYRL, Maître de conférences HDR à l'Université de Montpellier	Examineur
M. Laurent VISIER, Professeur à l'Université de Montpellier	Directeur de thèse

« La faculté n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans cette thèse ; ces opinions doivent être considérées comme propres à l'auteur. »

Ecole doctorale ED 461, Droit et Science Politique
Centre d'Etudes Politiques Et sociales (CEPEL) -UMR 5112
Faculté de Droit et de Science politique
39 rue de l'Université
34060 Montpellier CEDEX 2

Résumé

Etude comparative entre la France et l'Angleterre concernant les politiques d'accueil des personnes vieillissantes

Le prendre soin de la personne vieillissante reste une dimension de la vie susceptible d'affecter chaque membre de nos sociétés. La réponse actuelle est souvent remise en question et les différentes politiques économiques et humanistes peuvent être conflictuelles. L'ambiguïté des choix politiques relatives à l'accueil des personnes dépendantes se trouve parmi les causes des dysfonctionnements organisationnels. La comparaison des lignes directrices concernant la dépendance des adultes plus âgés en France et en Angleterre confirme l'existence de deux modèles similaires, mais aussi, très différents. Ces deux pays si proches et éloignés à la fois, partagent une histoire de développement des solutions de l'accompagnement de la population âgée. Ces différentes propositions sont comparées et leur impact pris en considération dans l'identification de la prise en soin de l'individu au sein du collectif. L'Histoire, les cultures, l'attitude sociétale concernant la solidarité, la place de la personne âgée, la vision économique et législative sont parmi les facteurs qui influencent les offres de soin à ce jour. Un zoom sur l'actualité vécue par les résidents, les premières personnes concernées, et souvent les dernières à ne pouvoir ni s'exprimer ni être entendues est facilité grâce à la pandémie du COVID 19 qui mets en lumière les failles du système. L'identification de l'éventail de politiques nationales et institutionnelles est effectuée afin de nous aider à comprendre les enjeux et se questionner sur la nécessité de développer une nouvelle politique centrée sur la personne hébergée en établissement français ou Care Home anglais.

Mots clés : politiques ; soins ; personne vieillissante ; accueil ; établissement ; comparaison

Abstract

A comparative study between France and England concerning care policies for older people

Care for the ageing person remains a dimension of life likely to affect every member of our societies. The current response is often questioned and the different economic and social policies can be conflicting. The ambiguity of political choices relating to the care of dependent people is one of the causes of organisational dysfunctions. Comparing the guidelines for dependency of older adults in France and England confirms the existence of two similar, but also very different, models. These two countries, so close and distant at the same time, share a history of developing solutions for supporting the elderly population. These different proposals are compared and their impact is taken into consideration in the identification of the care of the individual within the collective. History, cultures, societal attitude towards solidarity, the place of the older person as well as the economic and legislative vision are among the factors which influence care offers to date. A zoom on the experiences of residents, the first people concerned and often the last to be able to express themselves, or even be heard, is facilitated by the COVID 19 pandemic which highlights the flaws in the system. The identification of the range of national and institutional policies is carried out in order to help us understand the issues and question the need to develop a new policy centred on the person made welcome in a French establishment or an English Care Home.

Keywords: policies; care; older person; welcome; Home; comparison

REMERCIEMENTS

Cette thèse a vu le jour grâce à des encouragements de mon mari, et l'accompagnement de mon directeur de thèse. Je me suis lancée et j'ai tenté de mettre des mots sur un sujet qui m'est cher, l'accueil des personnes âgées dépendantes. Il fallait terminer ce travail avant de faire partie de ce secteur de la société et le compte à rebours était en route !

Cette histoire de remerciement date d'il y a très longtemps et commence avec mes parents qui m'ont donné l'envie de vivre pleinement et d'essayer de contribuer aux changements positifs dans ce monde. Devenir infirmière puis cadre de santé m'a permis de me rendre compte des difficultés des soignants pour assurer une prise en soin adapté aux résidents âgés dans un contexte institutionnel, et au sein d'un cadre législatif, particulier. L'envie de mettre en lumière les pratiques dans ces structures et de les questionner m'a mis sur le chemin de cette thèse. Laurent Visier m'a convaincu d'utiliser mes origines, ma langue maternelle et ma passion pour le sujet pour rédiger une étude comparative. Sans lui, sa guidance, son soutien, son infatigable capacité de me comprendre dans les allers retours entre les langues française et anglaise, ce travail ne serait pas abouti. Merci.

Axel, Jenny, Nathalie et Brigitte m'ont écouté, soutenus en me donnant l'impression d'être passionnés par mes propos même lorsque j'ai pu parler un peu trop de ce challenge. Guilhem, tu m'as beaucoup appris quand j'étais perdue dans la bibliographie, la mise en page, la confiance en moi. Merci à vous tous, ainsi qu'à toute ma famille et mes amis, d'avoir été là.

Remerciements aussi à toutes les personnes, de près ou de loin, qui ont accepté de témoigner de leurs expériences professionnelles ou de leur place de résident, permettant d'éclairer ce travail.

Pour terminer, je souhaite remercier tous les soignants qui accompagnent les personnes âgées, à domicile ou en structure d'accueil. Vous faites souvent des miracles avec les peu de moyens mise à votre disposition.

Table des matières

INTRODUCTION.....	11
METHODE	19
<i>La naissance de l'idée d'un projet de recherche.....</i>	21
<i>La construction d'une étude comparative</i>	23
<i>La parole est aux acteurs</i>	24
PREMIERE PARTIE : De l'approche Historique à la législation	28
CHAPITRE I : L'EVOLUTION DE LA PLACE DE LA « PERSONNE ÂGÉE »	29
<i>Le contexte national historique</i>	30
<i>L'évolution de l'accueil de la personne âgée en France.....</i>	31
<i>La prise en soin des personnes âgées en Angleterre</i>	38
<i>Les différences et les similitudes de l'Histoire avant 1945 dans les pays étudiés.....</i>	47
<i>La démographie et l'espérance de vie : les facteurs influençant la politique nationale</i>	51
<i>Le pyramide des âges</i>	55
<i>La mosaïque de la population âgée de plus de 60 ans</i>	59
<i>Le part des personnes âgées en institution.....</i>	60
<i>L'âge de l'entrée en institution.....</i>	63
CHAPITRE II : LA POLITIQUE D'ACCUEIL DEPUIS 1945	69
<i>L'évolution des politiques d'accueil.....</i>	70
<i>Vers une politique française de la dépendance</i>	70
<i>Les choix anglais en réponse aux besoins de la population âgée</i>	93
<i>L'évolution de la terminologie française et anglaise</i>	109
<i>L'influence médicale dans l'accueil des personnes âgées</i>	115
DEUXIEME PARTIE : Les politiques d'accueil en 2022	129
CHAPITRE I : LA POLITIQUE DE LA DEPENDANCE.....	130
<i>Le vieillissement : qui sont ces personnes âgées ?.....</i>	131
<i>Le bien vieillir</i>	132
<i>La politique du maintien à domicile et les choix de vie des personnes concernées</i>	136
<i>La prise de décision de rentrer en structure d'accueil.....</i>	146
<i>Quelques alternatives au maintien à domicile</i>	148
<i>Le soutien professionnel à domicile</i>	149

CHAPITRE II : L'ACCOMPAGNEMENT EN STRUCTURES D'ACCUEIL	155
<i>Le tour de l'horizon français et les différentes structures accompagnant la dépendance</i>	<i>156</i>
<i>Un parcours possible vers la dépendance en France.....</i>	<i>160</i>
<i>L'accueil en EHPAD</i>	<i>161</i>
<i>L'organisation de l'accompagnement en EHPAD</i>	<i>164</i>
<i>L'accueil et l'organisation des soins en USLD.....</i>	<i>166</i>
<i>L'offre structurelle d'accompagnement de la dépendance en Angleterre</i>	<i>169</i>
<i>La politique d'innovation concernant l'hébergement des personnes dépendantes.....</i>	<i>171</i>
<i>Un parcours possible vers la dépendance en Angleterre</i>	<i>176</i>
<i>Les différents types de Care Homes en Angleterre</i>	<i>177</i>
CHAPITRE III : LE FINANCEMENT DES DIFFERENTES OFFRES DE SOINS.....	184
<i>Le financement français de la dépendance</i>	<i>185</i>
<i>Le Groupe Iso Ressource (GIR)</i>	<i>189</i>
<i>L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).....</i>	<i>191</i>
<i>Le référentiel PATHOS</i>	<i>197</i>
<i>La situation politique concernant le financement de la dépendance française.....</i>	<i>200</i>
<i>Le financement de la dépendance en Angleterre.....</i>	<i>202</i>
<i>Care Needs Assessment et le financement des services de soins anglais</i>	<i>207</i>
<i>Self funders and state funders.....</i>	<i>209</i>
<i>Les difficultés de financement de la dépendance en Angleterre.....</i>	<i>211</i>
<i>Les différences entre les systèmes financiers français et anglais.....</i>	<i>213</i>
CHAPITRE IV : QUI ASSURE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES ?.....	217
<i>Les intervenants français auprès des personnes âgées dépendantes</i>	<i>218</i>
<i>Les intervenants auprès des personnes plus âgées et dépendantes en Angleterre</i>	<i>231</i>
CHAPITRE V : LA POLITIQUE QUALITE	241
<i>Le concept qualité</i>	<i>242</i>
<i>Le développement de la démarche qualité française.....</i>	<i>243</i>
<i>La démarche qualité appliquée à la façon anglaise.....</i>	<i>254</i>

TROISIEME PARTIE : L'accompagnement des résidents en structure.....	273
CHAPITRE I : DU CONCEPT D'ACCUEIL A LA PRATIQUE.....	274
<i>Le concept d'accueil : the welcome</i>	275
<i>L'accueil des résidents en EHPAD</i>	278
<i>L'accueil des résidents dans les Care Homes</i>	284
CHAPITRE II : LE DEROULEMENT DU SEJOUR.....	289
<i>L'accompagnement des résidents en EHPAD</i>	290
<i>L'accompagnement des résidents dans un Care Home</i>	301
CHAPITRE III : L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE.....	310
<i>L'accompagnement de fin de vie en France</i>	314
<i>L'accompagnement de fin de vie en Angleterre</i>	320
CHAPITRE IV : LE ZOOM SUR L'IMPACT DE LA PANDEMIE.....	328
<i>Un Zoom sur l'impact du COVID dans ces structures</i>	329
<i>L'effet de la pandémie du COVID 19 dans les EHPADs</i>	331
<i>Les effets de la pandémie du COVID 19 dans les Care Homes</i>	344
<i>Les 4 points clés, ou key points, qui ressortent de ce Zoom sur le Covid 19</i>	359
CONCLUSION	361
LISTE DES ABBREVIATIONS	381
INDEX DES TABLEAUX	385
INDEX DES FIGURES	386
ANNEXE 1	387
BIBLIOGRAPHIE	389

INTRODUCTION

Mon expérience de cadre de santé et formatrice en gérontologie, et celle d'anglaise vivant et exerçant en France, m'ont amenée à questionner les modalités de l'accompagnement de la dépendance liée à l'âge, dans lesquelles j'agis professionnellement depuis des années mais que je n'étais pas en capacité d'objectiver. Je côtoyais au quotidien des soignants qui travaillent dans le milieu en prenant soin de personnes fragilisées par l'âge et des cadres qui modèlent des conditions de cet accueil et cet accompagnement, au sein d'un cadre politique, législatif, économique et organisationnel.

A partir de questionnements à la fois profanes et professionnels, j'ai fait le choix d'approfondir mes connaissances des systèmes français et anglais dans le but d'éclaircir les facteurs qui contribuent à la création de modèles singuliers en France et en Angleterre, souhaitant ainsi à la fois discerner et explorer les similitudes et les différences dans les réponses apportées aux défis du grand âge par les sociétés françaises et anglaises. L'Angleterre sera étudiée seule, et en dehors du Royaume Uni, étant donné que les systèmes dans les 4 pays qui constituent ces entités sont régulés de manière différente.

Entre les Français et les Anglais, c'est une histoire ancienne ; les différences sont nombreuses, parmi lesquelles République versus famille royale, la conduite à droite versus la conduite à gauche, ou l'euro contre le pound mais aussi l'habitude d'emprunter des vocables de l'autre pays et à les intégrer dans sa propre langue. Les deux pays sont liés physiquement par un tunnel mais aussi par une relation « je t'aime, moi non plus » ou, « a love-hate relationship », encore accentuée par le Brexit. Bref, deux sociétés avec une population comparable et à la fois si proches et si singulières.

Pourquoi s'intéresser à l'élaboration des politiques consacrées à l'accompagnement du grand âge ? Habituellement le public, les familles et les médias supposent que tout cela est assez simple, que cela fonctionne, et que lorsqu'il existe des problèmes (et il en existe souvent), il faudrait trouver des responsables plus que des causes structurelles. Nous avons pris le parti de tenter de dépasser cette désignation pour « démonter » les systèmes et tenter de comprendre les fonctionnements – qui comprennent aussi les dysfonctionnements - allant jusqu'à suggérer en conclusion quelques propositions.

Cette recherche a été facilitée d'abord par mon accès aux deux langues mais aussi par ma connaissance des deux cultures et une connaissance asymétrique des deux modèles : comme professionnelle en France, à titre privé et familiale en Angleterre.

Mon objet est d'abord cadré par la situation démographique, liée au « Baby Boom », et annoncée depuis des décennies, de sociétés « vieillissantes » c'est-à-dire avec une pyramide des âges élargie vers le haut.

Dans ce contexte de transition marqué par une augmentation des classes d'âge les plus élevées, il est pertinent d'analyser les données démographiques de ces deux pays. Les personnes âgées deviennent dépendantes dans un contexte de vieillissement des populations mais également de développement des maladies chroniques auxquelles s'ajoutent d'autres problèmes tels que la montée des maladies neuro dégénératives. Le prolongement de la vie voit ces individus entrer en structure d'accueil de plus en plus tardivement et dans un état de dépendance plus important.

Avec Caradec nous pouvons questionner le statut des personnes âgées, ce groupe hétérogène défini tantôt par l'âge chronologique, tantôt par « l'âge social ». Chaque pays a sa vision de la réponse à apporter et nous mettrons en parallèle les choix, les différences et les similitudes.

Cette évolution inéluctable, si elle s'inscrit dans un mouvement positif de l'allongement de l'espérance de vie moyenne des populations, pose néanmoins de multiples questions et défis que nous examinerons. Avons-nous su, dans les deux pays, développer un accompagnement organisé et acceptable par tous, un modèle dont chacun pourrait considérer qu'il est adapté aux capacités restantes de la personne, à son handicap, à son niveau de dépendance ? Les modèles mis en œuvre répondent-ils d'abord aux questions sanitaires et sécuritaires ou sont-ils en capacité d'intégrer une dimension de qualité de vie ?

Nos sociétés, française et anglaise, paraissent mal à l'aise face aux situations difficiles vécues par nos aînés, à la fois à domicile et en institution. Les propositions d'amélioration et d'investissement dans le système de soins aux personnes âgées, ne semblent pas toujours répondre aux attentes, ni des familles, ni du public, ni des soignants mais aussi des résidents et pourtant les systèmes persistent malgré quelques soubresauts.

Interpellée professionnellement au quotidien par l'angoisse résultant des décisions difficiles auxquelles les familles sont confrontées face à un être cher devenant dépendant et nécessitant

des soins professionnels, nous pouvons nous demander dans quelle mesure la réponse sociétale contribue à l'amélioration de l'offre de soins. Nous verrons également quelles sont les compétences du personnel qui soigne ces différentes pathologies et la manière dont ces soins sont organisés.

Nous allons considérer la feuille de route qui a été élaborée par chaque pays pour répondre aux attentes et aux besoins des personnes âgées lors de leurs changements d'états, de la découverte de problèmes nouveaux et dans un contexte démographique inédit. Ainsi, nous nous attacherons à l'identification des décisionnaires et des acteurs du milieu qui exécutent les décisions et nous verrons comment les résidents sont orientés, avec quel accompagnement, par qui, selon quelles règles et dans quelles circonstances.

Pour contextualiser les différentes offres d'accueil aujourd'hui, il sera indispensable de remonter le temps et comprendre l'histoire de chacun des pays.

A travers ces pages nous tenterons de poser les jalons d'une histoire de l'organisation institutionnelle de la place des personnes vieillissantes dans les deux pays. Du moyen âge à nos jours nous allons identifier le statut de la personne malade, fragile, vieillissante dans nos sociétés et l'accueil qui lui est réservé. La lèpre, la peste et dernièrement deux années d'expérience du COVID nous invitent à constater que cette place, si elle a évolué au cours des siècles, conserve quelques fondamentaux.

Quelles réponses en termes d'hébergement ont été apportées ? Quels bâtiments ont été bâtis ? Des structures telles que les hospices en France et les Workhouses en Angleterre ont une image profondément négative qui perdure chez les populations. Quelles sont les raisons pour lesquelles ces perceptions restent prégnantes et comment ces hébergements ont-ils évolués ?

La révolution française et la réforme de l'église en Angleterre constituent deux événements marquants qui ont modifié le paysage dans ces deux nations. Nous découvrirons l'impact de ces épisodes sur la législation, les droits et les soins, nous permettant ainsi de contextualiser les prémices de l'accompagnement des personnes fragilisées par le vieillissement et ses modes de financement.

Nous verrons comment la fin de la deuxième guerre mondiale constitue une date clé pour l'appréhension de la prise en charge des personnes âgées qui se redéfinit progressivement comme une prise en soin. Suivant le sociologue anglais Townsend, avec l'examen du

développement du métier des médecins gériatres dans les deux pays, nous constaterons une tournant vers une médicalisation de la considération de la personne âgée.

En suivant l'histoire de la politique d'accueil et des soins des personnes âgées nous nous pencherons à la fois sur la législation, le financement du système mais aussi sur ses dimensions organisationnelles et opérationnelles, en bref le fonctionnement quotidien du système.

Des deux côtés de la manche la législation évolue aussi bien sur l'âge de la retraite que sur le financement dévolu par les gouvernements respectifs à ces questions, avec des choix relatifs à la répartition entre secteur public et secteur privé.

La législation couvre les règles concernant les structures d'accueil elles-mêmes, les personnes qui y travaillent, les organisations et les personnes qui peuvent y être hébergées. De plus, le financement du système et les choix économiques et culturels découlent de ces lois, et créent les conditions pour répondre au cadre légal en vigueur.

Concernant les soins palliatifs et la fin de vie, nous verrons comment en France, les lois de 2005, puis de 2016, placent la mort dans la dignité et sans souffrances au cœur du dispositif législatif. Cette législation donne des droits nouveaux aux citoyens français et offre, au moins théoriquement, la possibilité à chacun de se positionner quant à ses propres désirs d'accompagnement en fin de vie.

Pourtant sur le terrain, l'accompagnement de la fin de vie reste largement dépendant de l'implication médicale qui détermine l'attitude adoptée afin de soulager les souffrances ainsi que des compétences mobilisées dans le cadre de la prise en charge de la douleur. De plus, nous verrons que la connaissance de ces dispositifs législatifs reste encore limitée et l'application effective de la législation est loin d'être toujours au rendez-vous, conduisant à la fois à des souffrances des familles et à un mal-être au travail des professionnels.

Nous verrons qu'en Angleterre, la législation laisse la possibilité de rédiger a « Living Will », similaire aux Directives Anticipées, ainsi que le droit d'identifier une personne similaire au statut de la personne de confiance. Nous constaterons les différences dans l'accompagnement de la fin de vie qui est assuré au sein des structures d'accueil en Angleterre et en France.

Aujourd'hui, nous verrons que, malgré la construction de deux modèles spécifiques et des politiques sensiblement différentes en France et en Angleterre, les deux pays sont cependant confrontés à des problèmes de fonctionnement similaires au titre desquels notamment le manque de personnel, de financement pour les résidents et leurs familles, de manque de médecins spécialisés à la spécificité de la personne âgée, d'accompagnement de la fin de vie adapté...

Concernant les politiques dites de « qualité », nous constaterons là encore deux façons marquées de procéder. Alors qu'en France, la charte de la personne âgée dépendante, les critères qualité et leurs indicateurs affichent la prise en compte professionnelle des attentes, des souhaits et des goûts de la personne âgée, en Angleterre, il n'existe aucune charte spécifique pour les personnes âgées, « *le patients' charter* », étant destiné à tous les patients, sans considération d'âge, au sein du National Health System (NHS).

Nous tenterons de discerner comment cette différence d'approche se traduit dans la vie quotidienne des résidents. Nous verrons en quoi la démarche qualité a effectivement un impact sur les prestations mais aussi sur la perception de celles-ci par les personnes concernées, les résidents et leurs familles. Nous constaterons là encore les différences entre les systèmes français et anglais et les résultats possibles des interventions des experts qualité. Nous verrons ainsi comment le système qualité et les contrôles prévus prétendent assurer les soins et un accompagnement de qualité mais sans nécessairement donner les moyens pour y arriver.

Avec Filhol (2010) nous pouvons enfin prendre conscience du risque de la déshumanisation face à la démarche qualité et la standardisation des pratiques. Nous remarquerons l'impact des compétences du manager dans le respect des exigences qualités, sécuritaires, législatives, comportementales et pathologiques.

Concernant les résultats de cette démarche qualité et de l'utilité concrète de celle-ci, nous découvrirons que les résultats des visites qualité des EHPADs ne sont pas publiés à ce jour, privant le public d'une vision de l'offre et des prestations de chaque établissement. Que se passe-t-il en Angleterre et quelle utilité a effectivement la démarche qualité censée veiller sur la sécurité et le bien-être des résidents ?

La pandémie récente nous a permis d'effectuer un « zoom » sur les deux modèles et de comparer les réactions, les réponses et les organisations face à une situation particulière. Nous découvrirons la place accordée aux résidents, les difficultés pour ceux-ci, leurs familles mais aussi pour les soignants.

Nous nous questionnerons les changements politiques, sociétaux et humains envisageable afin d'améliorer le système.

METHODE

La naissance de l'idée d'un projet de recherche

La perspective de réaliser ce projet de recherche a pris forme tout au long de mon parcours professionnel et notamment en exerçant mes fonctions dans le secteur médico-social

Je suis née au Royaume Uni où j'ai évolué professionnellement dans le secteur bancaire.

Mon histoire de vie a guidé mes pas dans un premier temps vers la Belgique où j'ai appris la langue française et où j'ai pu réaliser un vœu qui m'était cher : devenir infirmière.

Au terme de trois années d'étude j'ai fait mes premiers pas dans les services de soins et obtenu conjointement, un certificat de suivi d'une formation en soins palliatifs à l'Université St Luc de Bruxelles.

Mon histoire de vie personnelle m'a amenée à exercer mes fonctions en France dans les Cévennes et après quelques années, j'ai travaillé dans un centre hospitalier au sein des services sanitaires où j'ai assisté à la mise en place de lits de soins palliatifs.

Je me suis vue confier dans le même temps les fonctions de référente qualité. Un diplôme universitaire en soins de qualité de la personne âgée m'a permis de développer mes capacités d'analyse et mes compétences en évaluation des pratiques. Très rapidement, j'ai souhaité m'orienter vers les services d'accueil de la personne âgée.

Les observations effectuées lors des années de travail dans divers services en USLD ou en EHPAD, m'ont toujours interpellée et m'ont poussée à me poser de nombreuses questions concernant l'accueil que nous proposons aux résidents rentrant en secteur d'hébergement.

L'accompagnement des personnes âgées présentant une dépendance, soit d'un matériel, soit de tierces personnes pour vivre une vie digne et confortable me questionne, et je constate qu'elles développent une forme de fragilité, physique et/ou psychologique particulière.

Très impliquée dans la vie institutionnelle, soucieuse d'apporter sans cesse des améliorations dans la prise en soins des personnes âgées et encouragée par mes supérieurs hiérarchiques, je me suis engagée dans le cursus Cadre de santé à l'IFCS de Montpellier afin que mes propositions puissent obtenir davantage de légitimité.

Au terme de la formation Cadre de santé, j'ai exercé mes nouvelles fonctions au CHU de Nîmes qui m'avait donné la chance d'évoluer professionnellement et qui a poursuivi sa démarche en me permettant de me former à différentes approches de soins spécifiques destinées principalement à la personne âgée et plus particulièrement aux différentes étapes de sa vie en institution.

Aujourd'hui je suis formatrice et rencontre régulièrement des équipes désireuses d'améliorer l'accompagnement des résidents âgés dès leur entrée en institution jusqu'à l'accompagnement de la fin de vie. Au travers de mes sessions de formation, je m'attache à transmettre les valeurs qui ont guidé ma vie professionnelle, à partager mes expériences en proposant aux équipes divers outils de communication et des approches spécifiques destinées à chaque étape de la vie de la personne âgée.

C'est en menant ces démarches avec les équipes de soins dans les services que j'ai supervisés ou au cours des différentes formations que j'ai suivies afin approfondir mes connaissances dans le domaine de la gérontologie mais aussi de la recherche qu'a germé mon désir d'élargir mon champ de réflexion et de recherche en mobilisant un atout qui m'est apparu essentiel, mes origines.

Je n'ai jamais travaillé dans les soins en Angleterre mais j'ai accompagné un membre de ma famille pendant plusieurs années et j'ai pu observer les différentes étapes du processus de soins proposées dans les Care Homes en Angleterre, de l'accueil à la fin de vie. Cette expérience a suscité ma curiosité et mon envie de découvrir les similitudes ainsi que les différences dans les systèmes anglais et français.

La thématique de mon travail de recherche est née :

Une étude comparative entre l'offre d'accueil proposée aux personnes vieillissantes qui deviennent dépendantes en Angleterre, mon pays de naissance et en France, mon pays d'adoption.

La construction d'une étude comparative

Une étude comparative nécessite une logique de travail particulière. Que se passe-t-il en Angleterre et que se passe-t-il en France ?

La lecture et la construction d'une bibliothèque m'a semblé un bon point de départ étayé par des points de vue de méthodologistes, des résultats de projets de recherche, des articles de sociologues, de médecins, de paramédicaux, d'économistes, de politiques, entre autres.

Il me paraît important de tracer l'histoire de l'accueil et des soins des personnes âgées et de suivre l'évolution de la politique qui les concerne. Je m'intéresse à la fois au fonctionnement du système, de la législation, du financement mais aussi aux dimensions organisationnelles et opérationnelles.

Lors de mes études de cadre de santé au CHU de Montpellier, j'ai effectué un stage de pédagogie et de recherche à l'Université de Salford au cours duquel j'ai eu le privilège de rencontrer Juliet Corbin, auteur du « Grounded Theory », la théorie ancrée. Infirmière théoricienne, elle a co-écrit le livre sur le « Grounded Theory » avec Anselm Strauss, sociologue médical.

Son intervention en 2007 m'a amenée à penser que nous écoutons rarement les personnes plus âgées et surtout, que nous leur demandons rarement leur avis. Nous avons tendance à choisir un système pour les accueillir mais selon nos idées et notre vision.

En réalité que pensent-ils de cette offre ?

Mes diverses expériences, d'infirmière, de cadre de santé, de formatrice, de chercheuse, dans de nombreux établissements d'accueil de la personne âgée m'ont permis de percevoir l'ensemble de l'offre qui leur était consacrée en France.

Comment comparer cela avec l'offre anglaise ?

Mes lectures sur les observations du terrain ainsi que les entretiens semi-directifs, tant recommandés par Strauss et Corbin, m'encouragent à croire qu'il sera possible d'essayer d'obtenir un regard sur la réalité de ces personnes plus âgées, hébergées dans les structures.

Que pensent-elles, comment vivent-elles cette période de leur vie ? Les articles, les livres, les rapports ainsi que la législation dans les deux pays ont permis de saisir l'offre d'accueil, mais également de commencer à apercevoir et à comparer la réalité du terrain en Angleterre et en France.

La parole est aux acteurs

Au-delà du travail de recherche bibliographique, de lecture de témoignages, d'enrichissement des connaissances politiques et sociologiques, les deux premières années de mon travail de recherches ont été consacrées aux rencontres des professionnels sur le terrain conjointement en Angleterre ainsi qu'en France.

Je me suis rendue en Angleterre à raison de 10 jours par an.

Grâce à une amie anglaise, chercheuse dans le domaine de l'habitation et des Almshouses pour les personnes plus âgées, j'ai pu entrer dans deux Homes (équivalent des EHPADs) en Angleterre ; un Home privé à but lucratif dans le sud-ouest de l'Angleterre et un autre Home à but non lucratif dans le sud-est.

Ces deux Homes m'ont accueillie et m'ont présenté les lieux en toute transparence.

J'ai pu ainsi effectuer des entretiens avec les managers (équivalent des Cadres de santé en France). Il est à noter que ces Homes bénéficient d'une très bonne évaluation qualitative.

La pandémie mondiale provoquée par la propagation du COVID-19 a totalement bouleversée nos vies et mon agenda en rendant impossible les voyages entre l'Angleterre et la France créant ainsi un impact important sur mon travail de recherche en modifiant les modes de communication et donc la forme des entretiens.

Dans l'impossibilité de me déplacer en Angleterre ou en France durant les périodes de confinement ou de restrictions successives et ainsi d'entrer dans les différents établissements d'accueil de la personne âgée, j'ai complété les entretiens déjà réalisés sur le terrain du soin par des entretiens vidéo avec les professionnels déjà rencontrés.

En janvier 2021, j'ai participé de façon « virtuelle » à une conférence sur la politique d'accueil de la personne âgée en France.

Dans un souci de vision « équitable », je me suis appuyée sur une étude originale dans laquelle une équipe de chercheurs anglais a pu entrer dans 12 Homes différents et mener des entretiens avec des résidents donnant ainsi la parole aux personnes concernées par le sujet ; les personnes plus âgées (older people).

En France, j'ai pu obtenir un témoignage d'une épouse qui a dû transférer son mari à plusieurs reprises d'un établissement à un autre, jusqu'à l'obtention de sa satisfaction en termes de qualité de l'accompagnement accordé à son époux, atteint de la maladie d'Alzheimer, ce critère étant primordial pour elle. Une visite de contrôle a été déclenchée par la suite et le rapport qui en résulte soutient les exemples utilisés dans ces écrits.

Ce témoignage, présenté comme une vignette, a permis de croiser la réalité du terrain avec ce qui est attendu par les résidents qui ont pu s'exprimer sur leurs attentes ainsi que leur perception du quotidien. A plusieurs reprises, cette vignette vient argumenter la réalité du terrain. Les témoignages de résidents en EHPAD en France ainsi que des professionnels nous permettent de mieux décrypter le quotidien dans ces établissements d'accueil français.

L'approche comparative permet d'identifier les différences entre les deux sociétés mais aussi les similarités.

« Les variables en sciences sociales sont en effet toujours complexes, souvent composées de plusieurs éléments et toujours encadrées dans un contexte qui varie d'un pays à l'autre. »
(Lima et Steffen, p. 341)

Ce sont exactement ces éléments variables qui diffèrent dans chaque pays étudié de par leur culture, leur histoire et leur éthique de santé. Lima et Steffen poursuivent en disant que,

« Il existe ainsi une interaction permanente entre l'objet, son environnement immédiat et le contexte national. » (Ibid.)

Une difficulté à laquelle j'ai été confrontée, lors de ma démarche de construction des similarités et des différences entre les deux pays est celle de la recherche d'équité et d'objectivité. Tantôt j'avais l'impression de favoriser le système anglais, tantôt celui existant en France.

De plus, en tant que professionnel de la santé et plus précisément en ma qualité de Cadre de santé dans des EHPADs et aujourd'hui en tant que formatrice dans ceux-ci, j'ai dû éviter de partir de mes propres expériences et m'appuyer sur la littérature ainsi que les ressentis des professionnels du terrain.

Les écrits se focalisent en dernier lieu sur l'impact de la pandémie du COVID-19, sur les deux systèmes et les vécus des résidents et de leurs familles sur le terrain.

Ce « zoom » effectué dans le cadre du COVID (cf Partie 3, chapitre IV) permet enfin d'extraire quatre points clés, key points, de comparaison entre les deux systèmes.

PREMIERE PARTIE : De l'approche Historique à la législation

CHAPITRE I : L'EVOLUTION DE LA PLACE DE LA « PERSONNE ÂGÉE »

Le contexte national historique

Quel est le contexte national historique des deux pays étudiés, qui a amené leurs différentes sociétés à offrir des accompagnements pluriels aux personnes âgées dans leur singularité ?

Cette partie est consacrée à la découverte du mode d'intégration des personnes âgées dans le système social en France et en Angleterre. La comparaison de cette évolution historique permettra de mettre en évidence l'influence des événements nationaux, la religion, la culture ainsi que la législation encadrant la politique d'accueil des personnes âgées tout au long des siècles.

« L'approche historique, aussi appelée analyse historique comparative, consiste, pourrait-on dire en simplifiant, à étudier l'histoire et les phénomènes contemporains en vue de montrer comment les sociétés fonctionnent et se transforment. » (Gazibo et Jenson 2015, p. 203)

Il est intéressant de remarquer l'évolution non seulement des comportements envers nos aïeux mais aussi l'évolution de la terminologie mobilisée qui reflète l'évolution sociétale, médicale et politique.

Néanmoins, en France comme en Angleterre, il n'y a pas de développement linéaire qui nous amène aux offres d'accompagnement et de soins existant aujourd'hui. Par contre, chaque offre est le témoin de son histoire et il s'agit de mettre en exergue le fil conducteur qui existe dans chaque pays.

L'évolution de la place accordée aux personnes âgées lors des siècles a une incidence sur l'offre d'hébergement dans des structures qui ont leurs origines dans les hôpitaux, l'organisation paroissiale, celles organisées par des associations collectives ou individuelles ou dans les structures créées suite à l'évolution de la législation. Les différentes sources de soins des vieux se situaient dans les hôpitaux et les asiles, les « almshouses » et les « workhouses ».

La genèse de la politique d'accueil aujourd'hui commence donc dans ces lieux et se transforme grâce aux idéaux ainsi que des philosophies de soins selon la culture de chaque pays. Ce regard historique commence en France puis nous irons visiter l'autre côté de la Manche.

Bernard Ennuyer, sociologue, pose le décor concernant l'ambivalence de nos sociétés par rapport à la perception de la vieillesse :

« Quel que soit le discours dominant d'une époque, il repose sur deux représentations antinomiques, mais sans doute complémentaires, sagesse et folie, joie et tristesse, beauté et

laideur, vertus et corruptions de l'âge et des personnes âgées, qui expriment deux aspirations qui peuvent sembler contradictoires : la tentation d'une vie longue et le refus des faiblesses classiques de l'âge. » (Ennuyer 2020, p. 4)

Le paradoxe de la recherche d'une vie la plus longue possible, sans les inconvénients des effets de l'âge, visibles ou invisibles, sous-tend l'évolution historique de l'accueil accordé aux adultes âgés dans nos sociétés.

L'évolution de l'accueil de la personne âgée en France

Comme nous le montrent les historiens et les sociologues, la notion même de vieillesse est une construction sociale :

« Globalement, au long de l'histoire, l'âge d'état civil n'est pas un critère pour déterminer la vieillesse. C'est l'état corporel ou mental des individus qui fait qu'on parle de vieux. C'est l'apparence, la dégradation, qui fait entrer dans la vieillesse. Bien sûr ça n'arrive pas au début de la vie ; quand on est en pleine maturité, qu'on peut jouir de la vie, et notamment de la sexualité, on n'évoque pas la vieillesse. Cependant, Philippe Ariès, qui a longtemps regretté l'absence d'histoire de la vieillesse, cite un texte du Moyen Âge mais paru au seizième siècle où les choses sont réparties en fonction des âges. D'autre part, si la vieillesse a toujours été perçue, l'âge où on la fait commencer varie de 50 ans chez Aristote à 90 ou plus aujourd'hui, en passant par 70 chez Isidore de Séville au VIe siècle. » (Stiker 2015, p. 135-136)

Au sein de cette construction sociale se trouvent des catégories sociales censées nous permettre de parler de la même chose. Par contre, les perceptions des périodes spécifiques de la vie diffèrent selon qui porte son regard sur la personne :

« Dans une société française qui « vieillit » plutôt bien, mais qui reste, malgré tout, phobique de son vieillissement, « A quel âge est-on vieux ? » est une de ces questions dont la réponse se prête à toutes les manipulations possibles illustrant parfaitement la phrase célèbre de Pierre Bourdieu « l'âge est une donnée biologique socialement manipulée et manipulable. » Ces catégorisations et ces classements par âge qui touchent aussi bien les « jeunes » que les « vieux » sont, pour nous, des facteurs de ségrégation sociale et de réification des individus. L'assignation à « comportement d'âge » est une négation complète de la singularité et de l'essence même de l'être humain. » (Ennuyer 2011, p. 127)

Lors de l'entretien en 1978 avec Anne-Marie Métaillé, Bourdieu a spécifié la complexité et le danger de vouloir « cataloguer » les gens, il met en garde concernant le danger entre autres de la manipulation :

« Quand je dis jeunes/vieux, je prends la relation dans sa forme la plus vide. On est toujours le vieux ou le jeune de quelqu'un. C'est pourquoi les coupures, soit en classes d'âge, soit en générations, sont tout à fait variables et sont un enjeu de manipulations. » (Métaillé 1992, p. 143)

En plus, dans le cadre de l'accompagnement des personnes qui vieillissent, il s'agit des personnes qui ont besoin d'être aidées à cause d'une modification de l'état physique ou psychique ou en cas de besoin social.

Au fil du temps, nous allons constater que la vieillesse, ou, selon l'ancienne dénomination, l'âge vieux, est d'abord liée à la pauvreté et à la capacité ou l'incapacité de travailler. Dans cette partie, qui nous amène jusqu'à la fin de la Guerre du 1939 -45, nous constatant une évolution de la perception du vieillissement ainsi que les changements qui l'accompagne. La place de la personne âgée se modifie et nous découvrons le nouveau statut de celle-ci, ainsi que sa place au sein de la famille.

Historiquement, l'hébergement de la personne âgée s'organise du 12^{ème} au 15^{ème} siècle dans des hôpitaux et des hospices. Il existait des hôpitaux médiévaux en France, comme en Angleterre, destinés à soigner les lépreux ; les hôpitaux St Lazarus de Bethanie. Ces hôpitaux médiévaux accueillait et gardaient ces personnes en marge de la société et étaient organisés soit par les religieux, soit par les œuvres caritatives.

Un exemple d'établissement d'accueil est celui de la création en 1443 par Nicolas Rolin, le chancelier du Duc de Bourgogne, de l'Hôtel Dieu de Beaune. Cet établissement a été fondé à l'époque des famines pour les « pauvres malades » (« Hospices de Beaune - Un peu d'histoire »), nd. Ce bâtiment était construit autour d'une cour intérieure similaire à l'architecture des almshouses, type de structure construite en Angleterre par des bienfaiteurs ou par les personnes qui souhaitaient « acheter » leur accès au paradis :

« La plupart des établissements hospitaliers trouvent leur origine sous l'Ancien Régime dans une donation charitable effectuée à l'Eglise par des personnes ou des familles pieuses et riches voulant assurer le salut de leurs âmes. » (Législation Française).

Il est à noter que, « *Sous l'Ancien Régime, les hôpitaux sont des établissements dans lesquels sont enfermés, sur ordre policier, les vagabonds, les mendiants et les prostituées. Ils prendront l'appellation d'hospice sous la Révolution.* » (Ibid.)

L'Hôtel Dieu de Lyon fut créé dès le 16^e siècle et selon Claude de Rubys, Procureur Général de Lyon en fin de ce siècle, il y existait un hospice depuis le 6^e siècle. En effet, François 1^{er} ordonna la construction d'un hôpital dans les années 1530 afin de répondre à l'augmentation de la population. Néanmoins, il n'y a pas de référence particulière à propos des personnes âgées, en dehors des pauvres et des malades.

Sous le patronage de Louis XIV, deux structures sont construites à Paris ; l'Hôpital de la Salpêtrière complété en 1668 et utilisé comme un asile et l'Hôtel de Mars, ou des Invalides, qui hébergeait des militaires « vieux et caducs » dès 1676. Charles II de l'Angleterre, sous l'influence de Louis XIV décide de construire le Royal Hôpital de Chelsea, à Londres, pour les vétérans de l'armée devant quitter celle-ci pour des raisons d'âge ou de blessures (Howson 1993, p. 106) :

« *En 1776, Deux institutions hospitalières religieuses - l'hôpital de la Charité et l'Hôtel-Dieu – sortent en mauvaise santé financière de la révolution, leurs biens ayant été confisqués par les nouvelles autorités en place. Elles sont réunies au sein d'une même entité* » (« Notre histoire | Hospices Civils de Lyon - HCL »).

Le Comité de l'Assemblée nationale par le biais du Comité de Mendicité, a travaillé la matière d'assistance de 1789 à 1791, après la Révolution Française. La distinction est faite « entre les valides et les non-valides, auxquels sont rattachés les « vieillards » » (Capuano 2018, p. 34) :

« *Historiquement, les innombrables pauvres en situation de vulnérabilité sanitaire, qu'ils soient malades, vieillards, infirmes ou incurables, relèvent des hôpitaux et hospices, apparus dès le Moyen Âge et municipalisés par la loi du 7 octobre 1796.* » (Brodiez-Dolino 2016, p. 97)

Effectivement, en 1796, l'article 1 de cette loi donne la responsabilité aux administrations municipales, la surveillance des hospices civils existants dans leurs arrondissements. La Révolution française est donc une étape de changement légiférée donnant une responsabilité à l'Etat pour la provision de care avec une tentative de s'éloigner de la « pitié », l'aspect caritatif des hospices.

D'ailleurs, selon Masméjan, le comité de Mendicité cherchait à se différencier de la politique anglaise de l'époque et souhaitait rendre tous les hôpitaux dépendants de l'Etat :

« C'est aussi et surtout par rapport à l'Angleterre que les membres du comité veulent marquer leur opposition, et afficher à travers la critique de son système d'assistance l'affirmation de la nécessité de la nationalisation de celle-ci. » (Masméjan 2016, p. 11)

« Leur solution réside dans la solidarité nationale, en opposition à l'exemple anglais. En effet, dans cette perspective, la nation a une dette envers les plus démunis : il lui appartient désormais de leur venir en aide. » (Ibid., p. 13)

A ce stade, la France souhaite marquer sa différence avec l'Angleterre en voulant s'éloigner d'un système d'assistance en créant un système nationalisé destiné à prendre soin de ses citoyens.

En 1851 la législation décrit le cadre de fonctionnement des hôpitaux et des hospices.

« C'est la loi du 7 août 1851 qui définit la distinction entre ces deux dénominations : les hôpitaux seront les établissements de soins aux malades, les hospices recevront les enfants abandonnés, les vieillards invalides et les infirmes. » (Législation Française)

Ce sont donc les patients malades qui sont traités dans les hôpitaux. Les vieux, invalides, fragilisés par l'âge sont ségrégués et hébergés dans les hospices. Aujourd'hui on parle de 5^e risque, l'autonomie, qui correspond à un problème de fragilité et de dépendance. Nous commençons à comprendre alors que les hospices, post Révolution française, anciennement appelés « hôpitaux » sont les précurseurs des EHPADs d'aujourd'hui ; des établissements d'hébergement pour personne âgée dépendante. Aujourd'hui, certains EHPADs ont conservé la réputation ou l'image de « mouvoir » aux yeux des personnes de l'ancienne génération. Geneviève Laroque, qui est devenue présidente de la fondation nationale de la gérontologie en 1991, nous rappelle :

« L'image terrifiante du mouvoir rejoint le fantasme de l'ancien hospice, aux salles communes remplies de grabataires hébétés, puants, mourant sans soin, sans accompagnement, dans le pur désespoir. Les abominables faits-divers qui dénoncent des institutions plus ou moins officielles ou clandestines, où l'on découvre des vieillards sans défense entassés sans confort par des marchands de soupe sans scrupules ravivent ces images et contribuent à augmenter la peur. » (Laroque 2004, p. 21)

Il faut attendre 1880 pour voir l'apparition des Lois Sociales :

« Comment s'emboîtent les logiques de dispositifs visant les individus capables de travailler et les personnes qui se trouvent dans l'incapacité de vivre sans aide humaine la prise en charge

doit-elle être organisée en fonction des origines et des incapacités ou leurs conséquences sur la vie quotidienne ?» (Capuano 2018, p. 9).

Suite aux débats,

« La mise en place d'une protection sociale selon les difficultés communes et leurs besoins (logique finaliste) soit de les segmenter en fonction de ce que l'on considère être les causes ou les origines spécifiques de leurs incapacités (logique causaliste) » (Ibid.) .

La similarité de la situation en France à celle qui a mené à l'instauration des « Poor Laws » en 1601 en Angleterre est donc confirmée, même s'il y a un décalage d'environ deux siècles. L'attitude envers les personnes dépendantes met en exergue les « bons » et les « mauvais » pauvres. La pauvreté existant avant la vieillesse et l'incapacité de travailler est liée à l'état de santé physique ou mental de la personne et, ou, à sa volonté de travailler.

La révolution industrielle verra une modification de la structure familiale avec l'exode rural vers les villes des jeunes travailleurs qui contribue à l'isolement des vieux.

Selon l'intervention d'Henri Monod, Directeur de l'Assistance Publique au Ministre de l'Intérieur en 1880 ;

« Il faut trouver les moyens de venir en aide aux indigents qui ne peuvent pas travailler, qu'ils soient temporairement arrêtés dans leur activité par la maladie, ou bien définitivement par la vieillesse ou les infirmités ». (Renard 1992, p. 12).

Selon Renard, la vieillesse ici n'est donc pas encore un âge de la vie, mais l'état d'incapacité permanente de travail dû à l'âge. La question de pensions pour toutes les personnes qui ne peuvent plus travailler commence alors à être soulevée.

La question financière est étroitement liée à la question d'hébergement des vieillards pauvres et parfois malades.

Vers les années 1880, les médecins français utilisent la phrase « *gerocomie* », terme qui décrit la nécessité de traiter différemment les personnes âgées afin d'améliorer leur état de santé ainsi que leur bien-être. Parmi eux, Charcot, médecin parisien défend la médecine gériatrique:

« In 1881, Charcot was the first physician to advocate a speciality of geriatric medicine, based on his observations of a poorhouse-like institution in Paris. French physicians had previously used the phrase "Gerocomie" – a term used to describe the need for a separate facility for elderly people, where they could be adequately cared for and treated. They recognised that

segregation of elderly people could help in improving their health and wellbeing.” (Barton et Mulley 2003, p. 229)

Ainsi, la « mise à part » des personnes plus âgées était considérée comme étant bénéfique pour leur santé ainsi que leur bien-être. Peut-être nous voyons des prémices de l'émergence d'une catégorie qui est aujourd'hui appelé « le grand âge ».

Selon Capuano, deux lois, celle du 15 juillet 1893, qui donne accès aux soins pour toutes personnes et celle du 14 juillet 1905 ont créé « *des effets de long terme pour la prise en charge des questions de la vieillesse -notamment dans la mise en place d'un secteur médico-social, à domicile ou en institution.* » (Capuano 2018, p. 35).

En effet, la première loi concerne l'accès à l'assistance médicale gratuite à l'hôpital et la deuxième concerne « *les indigents incurables relevant de l'hospice* » (*Ibid.*), pour répondre à la situation évoquée par Abram de Swaan, « *les vieillards étaient abandonnés à eux-mêmes, sans pension ni soin médical, sans personne pour les soigner.* » (Brodiez-Dolino 2016, p. 95).

Les hospices se trouvent dans l'obligation alors d'héberger gratuitement les personnes âgées qui ont séjourné sur la commune où se trouve l'hospice en question pendant une durée minimum de cinq ans.

C'est en 1908 que les débats concernant les droits à l'aide de vieillards sont clarifiés :

« *D'un système d'abord pensé pour les « incurables » ou pour les « infirmes », on passe à un dispositif facilitant l'accès à l'assistance pour les « vieillards » septuagénaires.* » (Capuano 2018, p. 43)

Ceci nous renvoie à l'idée des catégories et aux divergences ainsi qu'à l'hétérogénéité du système. Le débat politique commence à identifier un âge à partir duquel il faut assister une personne, en occurrence, soixante-dix ans.

Nombre de personnes âgées vivent dans leurs familles avec plusieurs générations au sein de laquelle il appartient souvent à la femme du foyer de soigner la personne malade. Ce sont seulement les personnes âgées, isolées, sans épargne, qui trouvent refuge au sein des hospices, la structure familiale étant déjà modifiée lors de la révolution industrielle mais aussi pendant les grandes guerres du 20^e siècle.

Pendant la période de l'entre les deux guerres, les besoins des personnes âgées ne sont pas une priorité politique. Selon Capuano, lors des années 1930 il y a une augmentation de demandes à rentrer dans un hospice et :

«Aucune réforme ambitieuse de l'assistance n'est envisagée, mais il faut faire reculer absolument les entrées en hospices dont les prix de journée s'élèvent régulièrement» (Ibid., p. 83).

Ces guerres génèrent le besoin de protection sociale. Les régimes sociaux instaurés d'abord par Colbert en 1673, avec la Caisse des Invalides au bénéfice des marins, puis en 1790 la caisse de retraite des fonctionnaires, 1831 voit la caisse de retraite militaire apparaître suivie par des industries « paternalistes » qui créent des systèmes de protection sociales qui aboutissent le 19 octobre 1945 par la création du régime général de la Sécurité Sociale et la création du droit à la retraite pour tous à 65 ans. Ainsi, cette époque marque la naissance d'une nouvelle catégorie sociale ; les retraités.

C'est donc après 1945, avec l'instauration des systèmes de retraite, y compris le minimum vieillesse, que nous allons voir des changements de la politique nationale de la prise en charge de ce qui va être appelé « la dépendance ».

Stiker nous rappelle que l'histoire de la prise en charge du vieillissement est peu documentée et que souvent la notion de vieillesse a été associée à celle de la dépendance et de la perte d'autonomie, et il note qu'il s'agit là d'une « *particularité très hexagonale* » (Stiker 2015, p. 133).

A ce jour, le concept de la dépendance, marque les plans politiques divers et variés, et la notion d'autonomie est le concept sur lequel se base la politique de financement de la dépendance. Nous allons étudier plus loin si les politiques préfèrent apporter des solutions à une problématique liée à une dépendance liée à l'âge ou développer une politique de prévention afin d'aider les personnes à rester le plus indépendantes possible.

Passons maintenant de l'autre côté de la Manche pour découvrir les similarités et les différences avec l'accueil proposé pendant des siècles aux vieillards en Angleterre.

La prise en soin des personnes âgées en Angleterre

Dès le 9^e siècle avec le Synode d'Aix-la-Chapelle, et les consignes pour les pays chrétiens d'Europe d'Ouest, sont d'effectuer la distribution d'alms, ou faire l'aumône.

« Each religious house was under an obligation to distribute alms, which usually consisted of food, clothing, medicine and occasionally money, but which could also take form of board and lodgings and even education. » (Howson 1993, p. 17)

Après 1066 et la Conquête normande de l'Angleterre par Guillaume, le paysage est modifié et le terrain était donné aux religieux pour construire des monastères. Nous pouvons constater l'existence d'hôpitaux à partir du 11^{ème} siècle, par exemple, l'Hôpital St John the Baptist à Canterbury fondé en c.1080. Ces hôpitaux médiévaux servaient de refuges pour les personnes dans le besoin et étaient gérés par des religieux. (Manco 1998, p. 15)

De plus, il existait un réseau d'hôpitaux dédié aux lèpreux souvent nommé Mary Magdalen en Angleterre et St Lazarus de Bethanie en France. La lèpre se répandait en Angleterre jusqu'à la fin du 14^e siècle.

L'Hôpital St John's de Bath était fondé en fin du 12^e siècle. Jean Manco trouve la preuve que dès le 14^{ème} siècle les vieux sont accueillis en longue durée lorsque leurs familles ne peuvent s'en occuper. (*Ibid.*, p. 36)

Il est à noter que les hôpitaux ne sont pas les seules réponses. Les almshouses ont eu leur part à jouer dans l'hébergement des personnes âgées et continuent, encore aujourd'hui, en proposant une offre d'hébergement et pour quelques-uns, de soins et d'accompagnement.

Qu'est-ce qu'une almshouse et quel est son rôle à travers les siècles ? John Haldane, philosophe illustre les origines de ce type d'hébergement. Le mot 'alms' a ses origines dans les mots qui viennent de l'ancien anglais, ancien Latin et Grec pour 'compassion'. La nourriture, les vêtements, les médicaments, parfois l'argent et quelque fois l'hébergement pourraient prendre la forme de 'alms' :

« The common Latin root of the words hostel, hotel, hospice, hospital is 'hospes': a guest. And the earliest facility bearing the title 'hospital' ...served a variety of functions all related to care for the needy. By the fourteenth century the term almshouse began to be used ...and by stages a separation of functions and facilities began to develop. This led in time to a chronological series of building designs... Within these, provision was made for the needy: first as short-term

patients, cared for in an infirmary...then as long-term residents provided for by an endowment.” (Haldane 2018, p. 7)

Haldane nous explique que la racine Latine des mots hôtel, hospice, hôpital est celui de « hospes » qui veut dire un invité. Il rappelle que les premiers « hôpitaux » avaient comme mission des fonctions en lien avec les soins pour les personnes dans le besoin. Par la suite, lors du 14^e siècle, le terme « almshouse » est utilisé et celle-ci intègre aussi une infirmerie pour les patients en séjour de courte durée. Si ce séjour se prolongeait, les frais étaient assurés par des donations.

Pendant le Moyen Âge, almshouses, les chambres construites autour d’une cours carrée, fondées par un riche bourgeois ou une guilde offraient un accueil similaire aux hôpitaux mais assurant plus d’intimité aux personnes accueillies (Manco 1998, p. 41).

Nous pouvons considérer ces almshouses comme étant des instituts caritatifs, aussi instaurées et gérées par les curés et les évêques et situées dans des villes ou à la campagne. En plus des religieux, la royauté était fondatrice d’almshouses ; par exemple en 986 le roi Athelstan, le Roi Stephen en 1105 et Henry VIII ont fondé plusieurs maisons dans le sud de l’Angleterre. Les aristocrates et les nobles faisaient don des petites almshouses ayant pour seul objectif d’accueillir les pauvres vieux de la paroisse. (Howson 1993, p. 28)

Il est important de comprendre l’impact de la Réformation en Angleterre. Avec Howson nous constatons qu’en 1530 il existait plus ou moins 800 hôpitaux et almshouses en Angleterre. Avec la destruction de nombreuses églises, l’ancrage du Protestantisme à la place du Catholicisme et la dissolution des monastères, 30 ans plus tard, seule de rares hôpitaux restaient intacts. (Howson 1993, p. 69-77)

Aujourd’hui, selon Jenny Pannell, expert en almshouses :

“There are over 30,000 almshouse dwellings in cities, towns and villages all over England. There are over 1,500 almshouse charities with over 2,500 groups of almshouses, ranging from a few cottages to larger sheltered and extra-care schemes. Their main purpose, reflecting and updating the intentions of their original benefactors for the 21st century, is to provide low-cost housing for local people in need.”(Pannell 2013, p. 2)

Figure 1 : Exemple d'un Almshouse datant du 15e siècle:



Reproduced by permission of Proctor and Matthews architects

(Pannell et Pooley 2020, p. 12)

Le Dr M. Bloy, historienne, résume la chronologie législative en amont de 1601. En 1563, les magistrats ont recensé trois catégories de personnes afin de faciliter la distribution des fonds publics.

1. Les personnes qui veulent travailler mais ne peuvent pas.
2. Les personnes qui peuvent travailler mais qui refusent. Cette catégorie de personnes était considérée comme de « pauvres paresseux, souvent punis ».
3. Les personnes trop âgées, trop malades ou trop jeunes pour travailler. Cette catégorie de personne était considérée comme de « pauvres méritants ». Ces personnes étaient logées dans un hôpital, orphelinat ou almshouse : encore l'identification d'une catégorie.

Nous pouvons dire « the deserving » and the “undeserving” poor; les « pauvres méritants » et les « pauvres non-méritants. »

Avant la Reforme au 16^e siècle et la création de la religion protestante en Angleterre, il était convenu par les chrétiens catholiques qu'ils avaient le devoir d'assurer les sept actes suivants ; nourrir les affamés, donner à boire aux assoiffés, accueillir l'étranger, habiller les personnes nues, rendre visite aux malades et aux prisonniers et enterrer les morts.

Après la Reforme et l'établissement de l'église Anglicane, beaucoup d'anciennes valeurs et attendus moraux ont disparus, selon Bloy, donc il est devenu nécessaire de réguler l'aide à la

pauvreté par la loi. Au cours du règne d'Elizabeth I, 1558 – 1603, une série de lois est promulguée afin de répondre à l'augmentation des problèmes de collecte et de distribution de l'aide aux pauvres, afin d'améliorer les conditions sociales et alléger la pauvreté.

Entre 1570 et 1600, quelques hôpitaux caritatifs et plus de 100 almshouses sont établis pour prendre soin des malades. (*Ibid.*, p. 86). La provision d'hébergement par ces almshouses est assurée depuis lors jusqu'à aujourd'hui.

Un acte en 1572 a permis de légiférer en faveur des personnes âgées afin de formaliser leur accueil et de les différencier des vagabonds, cet Acte s'appelle « The Vagabonds Act » (United Kingdom). Par la suite, il est connu comme le « Poor Law » et c'est le premier d'une série de lois qui sont connues comme les précurseurs de l'état providence du 1946 et la création du National Health Service (NHS) :

« This legislation, often referred to as the 1572 Poor Law, was an early precursor to the modern welfare state. The Act formally moved responsibility for poor citizens from the church to local communities by introducing a tax to raise funds for their provision. In each parish a Justice of the Peace was employed to register those who were poor and unwell and distribute relief to those who were in need. The Act also addressed problems of vagrancy, which were increasingly due to a growing population and inflation. A series of Poor Laws were subsequently passed throughout the seventeenth, eighteenth and nineteenth centuries, and eventually paved the way for the introduction of the modern welfare state with the passing of the 1946 National Health Service Act. » (Parliament UK)

L'impact de ces Lois des Pauvres est similaire de la législation introduite après la Révolution Française 200 ans plus tard. Il y a l'identification de la responsabilité de l'Etat en ce qui concerne les soins des pauvres et malades.

De plus, l'Acte invite les paroisses à construire des maisons pour héberger les pauvres. Nous verrons plus loin l'impact du développement de l'aide sociale sur la politique d'accueil des personnes âgées à ce jour. La responsabilité pour des citoyens pauvres est enlevée des églises et des taxes sont introduites pour répondre aux besoins de cette population. Un Juge de Paix est chargé de l'enregistrement des pauvres et malades dans chaque Paroisse afin de distribuer de quoi soulager ces personnes.

Ces changements sont introduits en lien avec la Réforme en Angleterre, et par la suite, l'Acte de 1601 a pour objectif de pouvoir hospitaliser les pauvres, donner du travail aux personnes sans travail et de plus, les héberger :

« Dès la fin du XVI^e siècle en Angleterre, un dispositif législatif national se met en place afin d'encadrer l'action publique destinée à s'attaquer au problème de l'indigence. Bien que modifié et remanié à maintes reprises, ce dispositif, fixé par la Loi de 1601 sur les pauvres (Poor Law), survivra jusqu'au lendemain de la Seconde Guerre mondiale. La loi déléguait aux paroisses (l'équivalent administratif de nos communes en France) la gestion et le financement de l'aide octroyée aux indigents. ».(Neil Davies 2017, p. 8)

La loi stipule que les « parents pauvres » sont responsables de leurs enfants et vice-versa et que les parents âgés doivent être hébergés chez leurs enfants. A noter ; cette obligation légale, envers les parents, était abrogée en 1948 en Angleterre or l'obligation alimentaire envers les ascendants et descendants existe encore en France.

Il y a deux types d'aides prévues par cette loi qui est celle appelée The Poor Law : le « dedans » et le « dehors ».

Selon Bloy, « Dehors » les pauvres étaient laissés chez eux et recevaient l'équivalent du chômage aujourd'hui soit en argent ou en nourriture et vêtements.

« Dedans », les pauvres étaient parfois hébergés dans une « almshouse », les malades à l'hôpital, les orphelins dans un orphelinat et les paresseux qui ne travaillaient pas étaient admis dans un « workhouse » pour travailler.

Ce résumé de la situation à l'époque peut sembler un peu simpliste car, comme évoqué plus loin, une « almshouse » avait un rôle très particulier et de plus ce type de bâtiment n'était pas implanté partout en Angleterre.

« L'Angleterre était Presque unique par rapport à cette loi. Ailleurs en Europe, surtout dans les pays catholiques, l'aide aux pauvres était considérée comme la responsabilité de l'église ou de la famille... » (Howson 1993, p. 127).

Selon Howson:

« The cost of poor relief accelerated at an alarming rate during the 18th century. In 1700 it was estimated to be £600 000, by 1776 it had risen to £1.5 million and by 1803 it was a staggering

£4.2 million. These funds went to relief for the sick, the old and the unemployed... the Speenhamland ruling of 1795 linked topping-up to inflation."(Ibid.).

Donc l'augmentation de l'aide financière va de £600 000 en 1776 et multiplié par 7 en 27 ans lié à la décision en 1795 d'évaluer les besoins d'aide financière selon le coût de la vie actuelle (inflation), basé sur le coût du pain. Le prix du pain a fortement augmenté suite aux Corn Laws, du fin 18^e et début 19^e siècle, destinées à encadrer le commerce des céréales. Les personnes ont des difficultés à survivre même en travaillant.

C'est The Poor Law du 1834 qui a créé deux changements qui impactent les personnes âgées, une nouveauté financière et la formalisation des Workhouses. L'accès aux pensions et à l'assistance monétaire pour les personnes âgées se réalise avec 2 femmes sur 3 de 70 ans ou plus et plus d'un homme sur deux de 70 ans qui reçoivent ainsi des « poor law pensions ». Entre 1870 et 1890, les poor law pensions diminuent et:

"In 1908, with the passing of the Old Age Pension Act, Britain began the slow introduction of a system of pensions for the elderly. Elderly persons were once more afforded an alternative to reliance upon relatives or the workhouse, and a rapid decline in the proportions in institutions took place." (Thomson 1983, p. 65)

Selon Paul Johnson, Economic History Society, UK, les « Old Age Pensions », les pensions de l'Etat étaient données à tous les hommes à l'âge de 70 ans dès 1909, cet âge est modifié à 65 ans en 1928 et à 60 ans pour les femmes en 1941.

Les principes de la loi des pauvres sont appliqués dans certaines Paroisses, par exemple à Liverpool et Bristol, mais étant donné que l'organisation administrative n'est pas exigée il faudra attendre la loi du 1834 et sa modification en 1835 (Les Poor Laws) où il devient obligatoire de créer les « workhouses » sur tout le Royaume :

« La réforme législative de 1834, portant le nom peu mémorable de la « Loi d'amendement de la loi sur les pauvres » (Poor Law Amendment Act), va changer la donne. Désormais, la workhouse va devenir, du moins en théorie, ... le seul moyen pour un indigent d'avoir accès à l'assistance publique. » (Neil Davies 2017, p. 3)

En vérité, avec la nouvelle législation, le système basé sur le bénévolat depuis 1601, même s'il s'avère parfois despotique, avec les Maisons des Pauvres, fut remplacé par une organisation plus répressive, voire même perçu par certains comme cruelle, pendant la période Victorienne

sous la forme de ces Workhouses. David Thomson, historien, nous rappelle que le fonctionnement de ces structures a effectivement pris le relais sur l'existant jadis appelé « poor house » :

« One of the primary functions of a workhouse in all eras was the provision, at public expense of a modicum of food, shelter, warmth and care for the disabled and destitute of the community, and since aged persons were always to be found amongst the disabled and destitute, the elderly found their way into these institutions. Admission to a workhouse was 'voluntary', in that the law did not allow the elderly to be admitted or detained forcibly, and no person who was without apparent means of support was to be denied admission, whatever his or her character or circumstances. » (Thomson 1983, p. 44)

David Thomson, précise que les archives et documentations concernant les workhouses commencent à être bien documentés à partir des années 1830 suite à cette « poor laws » législation. Il précise que les workhouses hébergés une population très hétérogène composée d'orphelins, de veuves, de malades de tous âges, de personnes souffrantes de maladies chroniques, des sans emploi ou les personnes inemployables, les personnes ayant des problèmes mentaux, les personnes handicapées, les personnes sans domicile fixe mais aussi les personnes âgées.

Il est à noter que malgré la réputation des workhouses, le pourcentage de personnes âgées y habitant était minoritaire. Nous pouvons constater ces données par rapport à la population totale de personnes de plus de 65 ans en Angleterre et Pays de Galles (dedans et dehors des workhouses), mais aussi selon le nombre de personnes accueillies dans ces établissements.

« Persons aged 65 and more in England and Wales totalled more than three-quarter of a million in 1851. »(Ibid., p. 46). *“In 1851 for example, 1 in 3 of London's 20 000 workhouse inmates was past the age of 65, while in the rest of the country the numbers were about 15 000 out of a total of around 100 000 inmates, a ratio of perhaps 1 in 7.”*(Ibid., p. 47)

Thomson ajoute que les workhouses étaient multifonction à cause d'un manque d'autres structures pour accueillir les catégories spécifiques :

« Since alternative refuges did not exist in many districts, apart from a few voluntary hospitals and the asylums, the local workhouse continued to serve throughout the century as the only orphanage, fever-ward, lying-in shelter, hospital and nursing home available in many communities. » (Ibid., p. 46)

Malgré les consignes concernant l'organisation et les missions des workhouses, selon Howson, les nouvelles structures ressemblaient tant aux prisons que le terme « bastilles » est utilisé par la population et les pauvres ne pouvaient pas quitter ces lieux sans l'accord du maître. (Howson 1993, p. 140)

A cette époque, toute aide donnée « en dehors » s'arrête et, pour être éligible à la rentrée dans une Workhouse, il faut subir un test. Celui-ci avait pour objectif, en théorie, de ne faire rentrer que les personnes méritantes dans la maison. Néanmoins, les gens essayaient d'éviter d'y rentrer à cause de la réputation et des conditions de vie austères.

Au début du 19^e siècle, la réponse pour les personnes âgées, les personnes fragiles et sans revenus consistait à les héberger dans ces bâtiments où elles étaient nourries, blanchies et soignées. Toutefois, en contrepartie, elles devaient travailler ou payer pour y rester. Paul Johnson de la Economic History Society, rappelle que la proportion de personnes âgées institutionnalisées n'a jamais été aussi élevée que pendant la période Victorienne. (Paul Johnson 2018)

Cette Loi de 1834 n'était pas populaire et certains personnes comme par exemple Richard Oastler; membre de parlement britannique, lève la voix pour condamner les conditions de vie : *“Some people, such as Richard Oastler, spoke out against the new Poor Law, calling the workhouses ‘Prisons for the Poor’. The poor themselves hated and feared the threat of the workhouse so much that there were riots in northern towns.”*(National Archives, England 2020).

Oastler dénonçait les conditions dans les workhouses et il mettait en cause des responsables de ces structures, à l'origine des émeutes dans les villes du nord. En réponse aux scandales, le gouvernement a introduit un système d'inspections pour surveiller les conditions de vie et de travail des personnes hébergées ; « The Poor Law Inspectorate ».

« En 1860 par exemple, les femmes et enfants valides restaient nombreux, tout comme les vieillards, les infirmes, les malades et les aliénés. Autrement dit, un régime conçu pour les pauvres « non méritants » sera imposé en fin de compte à une population composée essentiellement de « méritants » pour lesquels, à priori, la punition et l'amendement n'avaient pas lieu d'être. Ainsi, comme le rappelle J. Carré, « la tragédie de la workhouse » de ces années-là réside dans la contradiction entre sa finalité théorique et la réalité de ses besoins ». (Neil Davies 2017, p. 8)

Un médecin, Joseph Rogers, défenseur et critique des workhouses, donne des conseils pour améliorer les conditions de vie mais aussi le bien-être des personnes. Il est intéressant de remarquer qu'il utilise le terme « *inmate* » qui se traduit comme « *détenu* » :

« *“Workhouse medicine” failed its occupants, there was no casualty provision, no trained nursing staff, no drugs, and no surgical facilities. Conditions gradually improved for the inmates and laws were passed to safeguard their wellbeing.* ” (Barton et Mulley 2003, p. 229)

A partir des années 1880, les infirmières formées et diplômées, grâce à Florence Nightingale, étaient embauchées afin de prendre soin des personnes hébergées dans les workhouses. Dans ces établissements dénommés « Workhouse » où les conditions étaient difficiles, les personnes étaient, paradoxalement, parfois mieux soignées que la population travailleuse.

Effectivement en dehors de ces Workhouses, les travailleurs n'avaient pas accès aux soins à cause de difficultés financières, où l'impossibilité de consulter le monde médical or un certain niveau de soins étaient assuré à l'intérieur de ces établissements par les infirmières :

« *Entre accueil et répression, ces « maisons de travail » restèrent redoutées des indigents jusqu'à leur fermeture définitive en 1945, nous rappelle l'historien Jacques Carré.* » (Neil Davies 2017)

La population hétérogène des workhouses des siècles précédents jusqu'à la moitié du 19^e siècle, commence à changer dans la deuxième partie de cette ère :

« *As the nineteenth century progressed more and more groups amongst the disabled were removed from the workhouse, either to be provided for outside institutions altogether or to be treated in specialised facilities...the casual wayfarer who sought a meal and a night's shelter, the expectant mother, the fever sufferer, the young, the mentally retarded, and the sick and injured had been excluded from the workhouse. The aged were left behind, along with other chronic patients, in institutions that were coming increasingly to look like the long stay homes of residential care of our own day.* ” (Thomson 1983, p. 47)

Il est intéressant de remarquer que les réponses aux « catégories spécifiques » commencent à être apportées, pour les orphelins, les femmes enceintes, les personnes avec les problèmes de santé mentale, les blessés, mais les personnes âgées sont laissées de côté. Elles restent comme les derniers résidents dans les workhouses qui deviennent par la suite les homes pour personnes âgées.

Néanmoins, la réputation de ces lieux comme endroits à éviter, a persisté, même lorsque ces bâtiments furent transférés au Système National de la Santé (N.H.S.).

« The workhouse became, more by default than design the institution of the aged. The post 1945 usage of former workhouses as geriatric homes and hospitals is simply a continuation of this long-term trend. » (Ibid.)

Les hôpitaux comme St Thomas ou St Bartholomew à Londres construits dès le 12^e siècle ou plus tard l'hôpital de Withington à Manchester, ouvert en 1855 en tant que « The Chorlton Union Workhouse », hébergés des membres de la population fragiles et malades mais surtout âgés. Ceux-ci sont intégrés dans le système depuis la création du NHS, en 1948.

Il est devenu obligatoire en 1927 d'enregistrer 'a nursing home' avec le « Nursing Homes Registration Act » :

« At this time, as defined by the latter, a 'nursing home' meant a home "providing of nursing for persons suffering from any sickness, injury, or infirmity and includes a maternity home". These laws made it compulsory to register nursing homes so they could be inspected, and introduced penalties for those who failed to do so. »(Munson 2020a)

Cette Acte concerne toutes personnes, de tous âges, qui sont hébergées et soignées dans ce type de structure en Angleterre. Il est à noter que les personnes âgées se trouvent soit dans les workhouses avec les malades chroniques ou bien dans les almshouses.

Le nursing home à ce stade concerne les malades, les blessés, les infirmes et les femmes enceintes. Il faut attendre 1984 pour la législation qui concerne spécifiquement les nursing homes pour personnes âgées.

Comme en France, suite à la fin de la deuxième guerre mondiale en 1945, c'est la création en 1948 du système de santé pour tous, the NHS, qui va entraîner une réflexion concernant la politique de soins et d'accueil pour les personnes âgées.

Les différences et les similitudes de l'Histoire avant 1945 dans les pays étudiés

Le constat est similaire pour les deux pays en ce qui concerne l'accompagnement des vieillards jusqu'en 1945. Il n'y a pas eu une politique bien définie, en dehors des consignes religieuses, qui ait pu conduire à une certaine forme d'hébergement et à une protection de cette population.

Des établissements d'hébergement et de soins ont été instaurés pour porter secours aux personnes dans le besoin, sans emploi, orphelins, malades, veuves enceintes, infirmes, impotentes voire personnes âgées.

En Angleterre, un grand changement a lieu suite à la Réforme et l'instauration de « Poor Laws » qui confère la responsabilité aux paroisses pour organiser une réponse à la pauvreté et à la dépendance.

C'est la législation post Révolution Française de 1789, 188 ans plus tard qui confie la responsabilité à l'Etat pour la provision de care.

La législation concernant l'aide pour les « vieux » commence en Angleterre avec les « Poor Laws » du 17^e siècle. En France, les réflexions concernant la mendicité débutent après la Révolution et se poursuivent avec les Lois Sociales de 1880.

En Angleterre, beaucoup de workhouses deviendront plus tard les maisons de retraite ou des hôpitaux et, en France, les hospices deviennent des maisons de retraite.

En Angleterre, comme en France, il y a des médecins qui commencent à défendre l'idée d'une spécialité gériatrique ; Charcot qui a publié ses observations en France et Day en Angleterre :

« One of the first publications on the subject of geriatric medicine was by George Day, whose Diseases of Advanced Life was published in 1849. Day documented some of the modern day "geriatric giants" including incontinence and dementia. » (Barton et Mulley 2003, p. 229)

Ceux sont les précurseurs des médecins gériatres.

L'accès aux soins post-guerre devient possible pour tous, français et anglais de toutes âges. De plus :

« L'Allemagne de Bismarck fut pionnière et les systèmes « bismarckiens » de protection sociale diffusèrent dans un certain nombre de pays européens, dont la France, ils furent ensuite concurrencés par les systèmes « Beveridgiens », apparus en 1942 en Grande Bretagne. L'Europe est désormais partagée entre deux types de système, avec une tendance forte à l'hybridation. » (Grand 2016, p. 15-16)

L'histoire nous apprend que la société ne prenait pas soin des personnes âgées en tant que catégorie spécifique mais que cette population était incluse dans la gestion des pauvres et des malades.

Comme nous avons pu le voir, il y a eu des individus charitables et en Angleterre et en France qui ont élaborés des structures d'accueil tout au long de l'histoire depuis le Moyen Âge. Par contre, il a fallu la législation dans les deux pays pour commencer à formaliser la prise en charge 'des vieillards'.

« Les systèmes de protection sociale européens sont tous confrontés au phénomène du vieillissement de la population. Même si cette question du vieillissement doit être relativisée, en tenant compte du fait que l'âge est un construit social (Bourdelaïs, 1993, Caradec, 2001), ses conséquences en termes de coût sont indéniables, que ce soit pour les systèmes de retraite ou de santé ».(Martin 2001).

Quelle est la nouvelle place de la personne âgée dans la société post guerre à la vue de la situation démographique et économique qui influence les décisions concernant la politique d'accueil de nos aînés ? Sarah Harper, professeur de gérontologie, met en évidence l'influence de la longévité dans une société :

« La longévité a une forte incidence sur les besoins de financement en soins de longue durée apportés à une population vieillissante, dans une période où justement la proportion de la population en âge de travailler diminue. » (Harper 2017, p. 81)

Ceci permet à prendre en compte l'impact de la longévité et les changements démographiques qui illustrent la nécessité d'une politique construite face aux besoins socio-économiques mais aussi humains.

Tableau 1 Comparaison entre la France et l'Angleterre : Histoire pré 1945

France (Metropolitain)		Angleterre	
HISTOIRE pré 1945		HISTOIRE pré 1945	
L'accueil des lépreux 12 ^{ème} – 15 ^{ème} siècle	Les hôpitaux exemple St Lazarus de Bethanie	L'accueil des lépreux 12 ^{ème} – 15 ^{ème} siècle	Les hôpitaux ex : Mary Magdalen
L'accueil des pauvres et malades	Les hôpitaux Les Hôtels Dieu (16 ^{ème}) Les Hospices	L'accueil des vieux et les malades	Les Almshouses Les hôpitaux Les Workhouses
La législation sociale	1796 : l'Etat français devient responsable des hôpitaux et l'organisation des soins 1880 : les lois sociales	La législation sociale	1661 : la loi des pauvres (Poor Laws) confère la responsabilité de soins aux paroisses. (1948 : la création du NHS)
Les hospices	Les hospices deviennent les Maisons de Retraites	Les Hospices	Ce sont des établissements de soins palliatifs à ce jour
L'obligation alimentaire	Toujours valable	L'obligation alimentaire	N'existe plus

La démographie et l'espérance de vie : les facteurs influençant la politique nationale

Nous allons découvrir l'évolution des courbes démographiques concernant l'âge lors des siècles précédents et voir la corrélation entre le développement de la population âgée et l'organisation de l'accueil pour ces personnes.

Afin de nous aider à aborder cette partie, il est essentiel de définir de qui nous parlons, qui est concerné.

La personne âgée ?

« Âgée » de quel âge ?

Bernard Ennuyer présente sa vision des personnes âgées en tant que catégorie :

« Nous nous permettrons quelques considérations sur la population des personnes de 60 ans et plus étiquetées, abusivement de notre point de vue, « personnes âgées ». Cette population est considérée dans son ensemble comme une population fragile, comme le fait par exemple, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015, dite la loi ASV, qui semble considérer que la démographie prévisible des 60 ans et plus va forcément poser problème à la société, c'est-à-dire aux personnes de moins de 60 ans. » (Ennuyer 2017, p. 279)

Ennuyer se réfère à la législation et force est de constater que les lois actuelles concernant la personne âgée prennent en considération les personnes âgées de 60 ans et plus. L'INSEE considère la personne âgée de 60 ans ou plus or les statistiques existent aussi concernant les personnes âgées de 65 ans et plus. A ce jour, l'âge de la retraite en Angleterre pour recevoir la pension de l'état est de 67 ans et de 62 ans en France mais chaque français peut travailler jusqu'à 67 ans, pour une retraite à taux plein si la personne est née en 1955 ou après. Il est à noter qu'il n'est pas rare de voir les anglais retraités choisir de continuer à travailler. Nous pouvons constater que la « catégorisation » au sens large du terme est alors subjective et dépend du prisme utilisé pour apprécier la situation. C'est une des raisons qui contribue aux tendances qui opposent les générations entre elles. D'où certaines conséquences péjoratives qui n'invitent pas à l'entente intergénérationnelle ni à l'entraide.

Un focus sur la situation démographique ainsi qu'un questionnement concernant l'espérance de vie nous permet de contextualiser la situation des personnes d'un certain âge et leurs éventuels besoins.

L'espérance de vie est liée à plusieurs facteurs dont les avancées médicales, mais pas seulement :

D'une part, il existe des facteurs intrinsèques, comme le capital génétique, l'attitude psychologique, l'hygiène de vie de la personne ainsi que la capacité de cultiver des liens sociaux. D'autre part, les facteurs extrinsèques tels que les inégalités sociales, culturelles, éducatives, les conditions de travail, l'âge de départ à la retraite etc., nous nous rendons compte qu'il y a trop de dimensions qui peuvent avoir un impact sur la durée de la vie. Il n'y a pas de certitudes.

Selon Ennuyer,

« Les perspectives sur l'évolution de l'espérance de vie ne sont pas claires et encore moins les perspectives sur l'espérance de vie en bonne santé ou sans incapacité. » (Ibid., p. 280)

Sarah Harper argumente que l'espérance de vie a augmenté lors du 20^e siècle mais aussi :

« La fécondité a diminué et les populations ont lentement vieilli dans la plupart des économies avancées. » (Harper 2017, p. 79)

Elle insiste sur l'effet de la longévité dans nos deux sociétés avec des revenus élevés :

« Les changements de la structure par âge de la population, qui se produisent dans tous les pays à revenu élevé, ont des conséquences pour toutes les générations et en particulier pour les personnes âgées. » (Ibid.)

Seule une approche individualisée permet de comprendre le phénomène du vieillissement et ses conséquences pour chaque personne. Toute approche globalisante risque d'induire des prises de décisions d'actions moins satisfaisantes.

Cette situation impacte non seulement la France mais aussi l'Angleterre et Sarah Harper confirme :

« En examinant de plus près les prévisions concernant la population du Royaume Uni, on constate à l'avenir une augmentation constante de l'espérance de vie des hommes et des

femmes, en même temps que le maintien de l'écart entre les deux sexes en faveur de la longévité des femmes. » (Ibid., p. 84).

Ceci confirme le niveau plus élevé de nombre de femmes en établissement d'hébergement pour les personnes âgées par rapport aux hommes : 75% de la population en EHPAD est féminine en France mais également en Angleterre.

En ce qui concerne le vieillissement de la population au Royaume Uni, Harper précise que le gouvernement a deux objectifs par rapport à la situation démographique. Le premier est celui de préserver la santé des personnes toujours en capacité de travailler permettant d'atteindre le deuxième objectif, celui de retarder la prise de la retraite et donc diminuer les coûts :

« La santé est d'une grande importance pour les deux enjeux politiques du Royaume-Uni. Comment permettre aux personnes de travailler plus longtemps, et comment faire face au défi de la prise en charge de la grande vieillesse ? Le taux de dépendance des personnes âgées diminuera si les actifs vieillissants conservent plus longtemps un emploi rémunéré...en outre, une augmentation de l'espérance de vie sans incapacité diminuera les besoins des personnes âgées en termes de soins de santé, de services sociaux et de soins de longue durée. » (Ibid., p. 87)

Thomas Frinault, Maître de conférences nous rappelle du modèle choisi par l'Angleterre pour répondre à cette situation :

« Le dispositif britannique se conformerait ainsi au modèle libéral, réservant la solidarité publique aux plus pauvres »(Frinault 2013, p. 41)

Nous pouvons constater que la France tend vers une politique de vieillissement pour répondre aux besoins de la personne « âgée » après l'âge de la retraite et que l'Angleterre souhaite promouvoir la santé afin de permettre aux travailleurs d'allonger leur vie professionnelle et être moins longtemps à la retraite.

La protection sociale est appelée « investissement social » par l'Union Européenne et face au vieillissement il n'est pas vu de la même manière dans chaque pays. Cet investissement tente de sortir du débat entre la longévité et les coûts et Anne-Marie Guillemard, sociologue précise que :

« Dans une perspective libérale, incarnée par le Royaume-Uni, l'accent est mis sur l'autonomie et la responsabilité individuelle dans l'usage des opportunités d'investissement offertes. » (Guillemard 2017, p. 128)

Par contre, la politique du vieillissement devient un sujet difficile à cibler dans le contexte social actuel. Quelle est la participation de l'individu au sein du collectif, y-a-t-il une coresponsabilité ? Auparavant, les politiques se sont fondées sur un parcours linéaire de vie mais aujourd'hui la longévité, ainsi que des modes de vie hétérogènes, contribuent à des parcours très subjectifs :

« L'allongement de la vie remet en cause les fondements mêmes de l'organisation sociale du parcours des âges telle qu'elle prévalait dans la société industrielle avec son régime temporel de vie à trois temps successifs bien distincts : formation pour les jeunes, travail tout au long de la vie adulte et retraite pour la vieillesse. » (Ibid., p. 123)

L'auteur se réfère à des parcours de vie *« aléatoires, imprévisibles et comportent de variations interindividuelles importantes. »* et ces nouveaux parcours ont un impact sociétal.

Elle prône une politique de prévention tout au long de la vie :

« Car la priorité dans une société de longue vie est de soutenir et promouvoir l'autonomie des individus et de sécuriser l'ensemble de leurs trajectoires de vie...et de les mettre en situation d'exercer leur responsabilité. » (Ibid., p. 127)

Cette notion d'autonomie et de prise de responsabilité sur sa vie semble aussi importante pendant la dernière partie du parcours de vie, celui de la vieillesse. Ainsi, nous pouvons nous référer au concept d'individualisation des démarches, promue par l'éducation à la santé.

Plus loin, nous prendrons en considération l'interprétation et la définition d'autonomie dans le cadre du parcours de vie mais également dans le cadre de la législation. Le danger de cette responsabilisation de chaque individu concerne ceux qui n'ont pas pu gérer leur vie correctement et le sentiment de culpabilité que ce constat peut engendrer. Ainsi nous pouvons être confrontés à des situations difficiles sur le plan éthique et moral.

En plus de l'espérance de vie, il y a la manière par laquelle chaque citoyen vit son âge. Selon Jacques Véron :

« Si l'âge d'un individu semble bien être une variable complexe, l'évolution de la structure par âge d'une population doit faire l'objet d'interprétations prudentes...du fait de leur nombre les générations du baby-boom ont exercé une influence importante sur la société à chaque étape de leur cycle de vie, donnant à chaque fois à leur âge une signification particulière. » (Véron 2017, p. 62)

Effectivement, les prévisions pour l'avenir de la génération plus âgée d'aujourd'hui, part du constat visible sur la pyramide d'âges du nombre de naissances pendant le baby-boom. De plus, il existe un devoir politique de prendre en compte l'accompagnement nécessaire pour ces personnes si elles se trouvent en situation de fragilité voire de dépendance.

Le pyramide des âges

Afin de faciliter la comparaison entre les 2 pays, nous allons surtout nous concentrer sur l'Angleterre, et non pas le Royaume Uni, qui présente les similitudes avec la France, notamment avec un urbanisme de forte concentration dans les grandes villes et des régions rurales plus éloignées, Paris et Londres étant de grandes villes comparables de par leurs populations respectives. Par contre, la superficie de la France représente approximativement deux fois celle de l'Angleterre pour une population similaire.

Nous exposons ci-dessous les données disponibles à ce jour montrant l'augmentation du nombre de personnes qui deviendront dépendantes dans un avenir proche, ainsi que la diminution de la population de travailleurs. Ces faits posent des questions économiques, sociales mais aussi organisationnelles.

Selon une estimation de l'INSEE, la population de la France métropolitaine est de 64 898 000 habitants en 2020. (INSEE 2020b). Il est précisé que la population âgée de 65 ans ou plus est d'approximativement 20.5% de la population, c'est-à-dire approximativement 13 304 090 habitants, 1 personne sur 5.

La population actuelle du Royaume Uni est d'approximativement 66 800 000 habitants en 2019 dont 56 300 000 habitants en Angleterre selon l'Office for National Statistics (ONS 2021). La population âgée de 65 ans ou plus en Angleterre est d'approximativement 20% de la population, c'est-à-dire 1 personne sur 5. La partie de la population âgée de 65 ans ou plus est proportionnellement équivalente en France et en Angleterre.

Le 20^e siècle a vu une réduction importante de nombre d'hommes et de femmes dans les deux pays étudiés, liée aux deux grandes guerres et à la grippe espagnole.

En France, « 240 000 morts de la grippe (espagnole) face aux 1,4 million de soldats tués. » (Lachenal 2020).

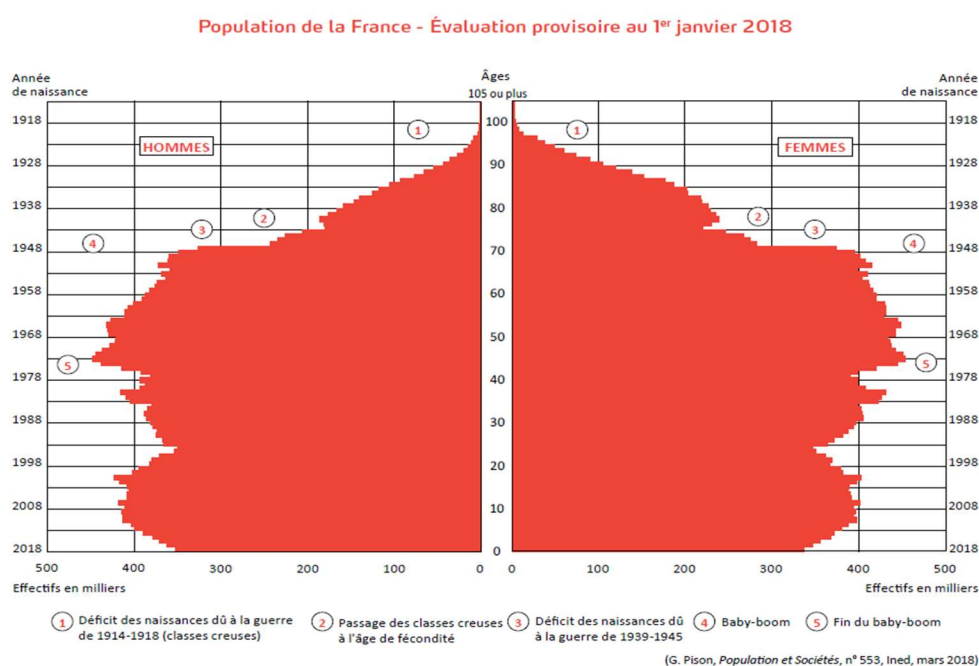
En Angleterre, «*The death toll was 228 000 in Britain* » (Ben Johnson 1920), donc 228 000 décès de cette grippe et 750 000 soldats tués.

Ceci explique la baisse du niveau de la natalité dans la première moitié du 20^e siècle, mais aussi la diminution de nombre de personnes âgées fragiles à accueillir plus tard. De plus, s’ajoute à ces chiffres, le nombre de pertes humaines lors de la deuxième guerre mondiale ; 567 600 en France et 450 900 au Royaume Uni.

Lors des « trente glorieuses » en France, pendant les années 1948 jusqu’au 1968 la situation sociale s’est profondément modifiée avec le plein emploi, un niveau de vie en constante évolution et le nombre de naissances en pleine croissance, celui du « baby-boom ». Nous pouvons constater la même tendance en ce qui concerne la natalité en Angleterre.

Les pyramides des âges suivantes, démontrent que les enfants nés pendant le « baby-boom » post guerre, vieillissent, et permet de projeter que la société sera confrontée à une évolution démographique qui verra une augmentation de la proportion de la population âgée de 80 ans et plus, passant de 7% en 2018 à 12% en 2050 en France. Il est à noter que les populations française et anglaise sont très similaires et le pourcentage de la population âgée de 65 ans ou plus est de l’ordre de 18 à 19% en 2016 – 2018 ;

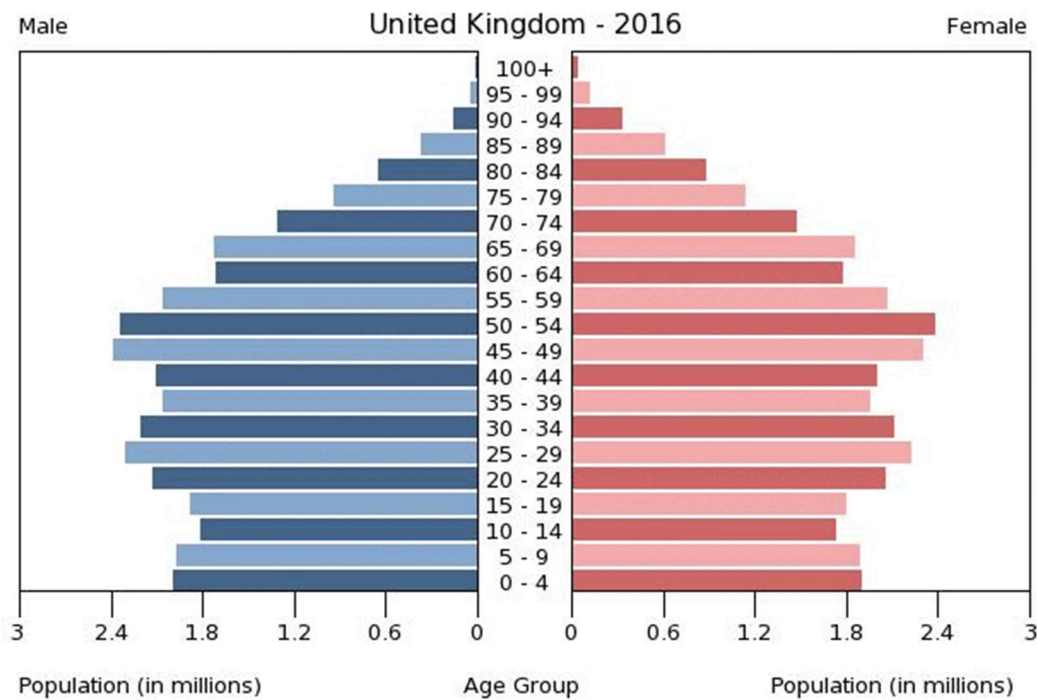
Figure 2 : Population de la France - Evaluation provisoire 1er janvier 2018



Source : Ined.fr le 7 février 2018 à 15h45

En France la population en 2021 est de 65 235 843 avec une espérance de vie moyenne de 82.4 ans. Au Royaume Uni la population en 2019 était d’approximativement 66 800 000, dont 55 300 000 habitants en Angleterre, avec une espérance de vie moyenne de 81.04 ans.

Figure 3 : Le pyramide des âges en Angleterre



Source : https://www.indexmundi.com/united_kingdom/age_structure.html (11/4/2018)

Selon Age UK, et leur factsheet “Later Life in the United Kingdom”(Age UK 2018, p. 3), daté de janvier 2018, le nombre de personnes de 65ans ou plus au Royaume Uni sera de 16 000 000 en 2035, soit un quart de la population.

Age UK est fondé en 1940 afin de porter secours aux personnes âgées isolées par la guerre et en difficulté car la sécurité sociale n’était pas encore en place. Son nom était « *The Old People’s Welfare Committee* » et lors des années qui ont suivi son nom a changé à plusieurs reprises pour devenir Age UK. Depuis les années 1970, l’association qui est classée comme caritative, a eu pour objectif de sensibiliser la population aux difficultés confrontées par les personnes âgées.

L’association a créé un réseau de magasins, gérés par des bénévoles, pour recueillir des fonds, a mis la pression sur le gouvernement pour améliorer l’aide financière auprès des personnes

âgées les plus pauvres, et elle a mis en place une ligne téléphonique d'écoute et de soutien pour les personnes âgées.

En 2001, « Research into Ageing » intègre l'association et:

« On 1 April 2009, Age Concern England and Help the Aged joined together to create a new charity dedicated to improving later life for everyone. In April 2010, we officially became Age UK. » (« History of Age UK » 2021).

Age UK a un rôle de soutien dans la communauté, menant des actions sociales au bénéfice des adultes âgés mais aussi un rôle consultatif avec des politiciens ainsi que les régulateurs.

Selon Age-Village* France, le nombre de personnes de 65 ans ou plus en France atteindra 20 900 000 en 2035, soit presque un tiers de la population. Il faut savoir que selon l'INSEE ; *« Jusqu'en 2035, le nombre de personnes de 60 ans augmentera fortement : les générations nombreuses nées après la seconde guerre mondiale et avant 1975, issues du baby-boom, auront dès lors, toutes atteint 60 ans. Entre 2035 et 2060, la part des 60 ans ou plus devrait continuer de progresser, mais plus modérément. »* (Blanpain et Chardon 2010)

Cette prévision démographique nous amène à nous poser de nombreuses questions concernant l'évolution de l'accompagnement des personnes âgées, qui en éprouvent le besoin, à l'avenir. Quelle politique, comment prendre soin, qui prendra soin de nos aînés, dans quelles conditions et où. ? Par ailleurs, le nombre de personnes exerçant une activité professionnelle devrait être inférieur au nombre de personnes inactives. Il y a une double difficulté ; l'accès à l'emploi des jeunes et le maintien dans l'emploi des séniors en fonction des disparités socioprofessionnelles. L'influence du taux de chômage ainsi que les réformes concernant l'âge de la retraite impactent le système.

Il est important de constater qu'un grand nombre de personnes âgées se trouvent majoritairement à domicile et vivent de manière indépendante et autonome.

*Age Village est un site web qui a pour objectif d'informer les professionnels de la gérontologie. Il est différent donc de Age UK qui joue un rôle fondamental dans la société Britannique puisque d'une part, la population large connaît Age UK, sollicite leurs services, les conseils ainsi que les œuvres caritatives. De plus, Age UK a un impact en ce qui concerne la recherche ainsi que les rapports produits auprès du gouvernement.

Les différentes options qui s'ouvrent à cette population seront traitées de façon générale, puis nous évoquerons la question de la politique d'accueil qui encadre la suite logique ou possible de cette étape, celle d'une éventuelle entrée en institution.

« De façon qui nous paraît très arbitraire, la France catégorise comme « personnes âgées », les personnes âgées de 60 ans et plus. » (Ennuyer 2017, p. 280)

Comme nous l'avons déjà constaté, pour des raisons politiques, statistiques, économiques ou sociales nous, les êtres humains, aimons « cataloguer », « mettre dans des cases », « catégoriser ».

Afin de clarifier notre propos, nous utiliserons dans un premier temps, le terme « personnes âgées ». Par la suite, les termes appropriés seront utilisés selon l'état ainsi que les attentes du groupe étudié : les personnes touchées par la maladie, par la modification sensorielle, par le vieillissement biologique qui progressent à des vitesses différentes et qui rendent la personne dépendante. Comme le dit Walter Hasbeen, docteur en santé publique :

« Que l'aide apportée soit ponctuelle, technique, répétitive voire permanente, elle concerne à chaque fois une personne un être singulier, qui comme chacun d'entre nous, vit comme il le peut ce qu'il a à vivre, en particulier dès lors qu'une maladie surgit ou que de nouvelles dépendances s'installent » (Hesbeen 2017, p. 14)

La mosaïque de la population âgée de plus de 60 ans

Parmi la population de retraités, il est important de se rappeler que la majorité reste à domicile, en dehors des différentes institutions. Soit en famille ou seul, soit en bonne santé ou, en étant de santé précaire, recevant de l'aide pour rester en dehors des structures d'accueil.

Selon l'INSEE, la population totale en France métropole au 1 janvier 2020 est de 64 898 000. La population âgée d'au moins 65 ans est autour de 20.5% de ce chiffre, soit, 13 304 090. Parmi ce nombre de personnes, il y a environ 12 604 090 personnes âgées à domicile en France dont 630 000 en structures d'accueil.

Selon l'ONS, il y a une population de 56 200 000 personnes en Angleterre en 2020, 20% de ce chiffre représente le nombre de personnes de 65 ans au moins en Angleterre, c'est-à-dire, 11 240 000 dont 460 000 en structures d'accueil.

Le part des personnes âgées en institution

Il existe plusieurs types de structures d'accueil en France et en Angleterre.

Nous allons étudier l'accompagnement possible pour les personnes qui restent à domicile puis constater les différentes offres d'habitats dites « intermédiaires ».

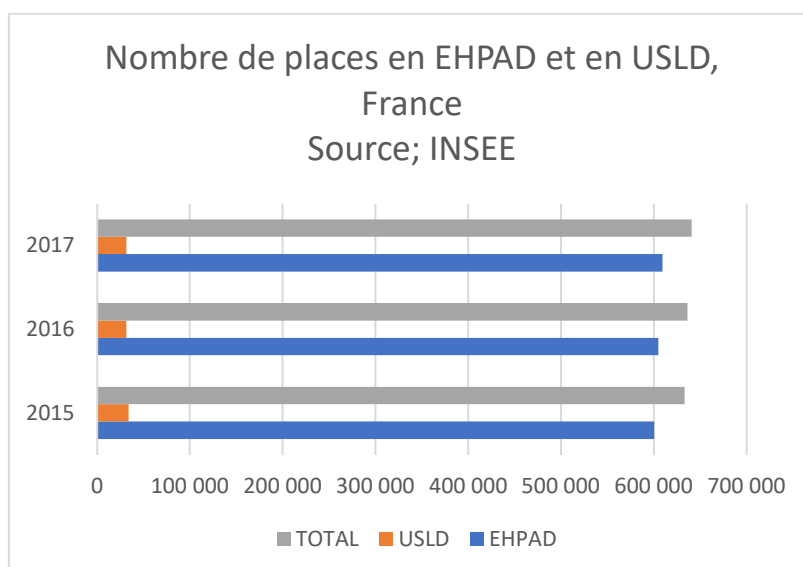
Ces offres incluent des résidences qui permettent à la personne de rester autonome avec un soutien jusqu'aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) en France et les Care Homes en Angleterre. Ou encore les Unités de Soins de Longue Durée (USLD) en France et les Nursing Homes en Angleterre.

C'est dans ces types de structures que la plupart des personnes sont accueillies quand elles ne peuvent plus, rester de manière indépendante, ou avec aide, à domicile.

Nous allons focaliser plus spécifiquement sur ces structures qui hébergent les personnes qui deviennent malade et dépendantes avec l'avancée en âge.

En France les chiffres sont disponibles de 2015 à 2017 et en Angleterre de 2015 à 2018.

Figure 4 : Nombre de places en EHPAD et en USLD en France



Le nombre de places disponibles pour accueillir les personnes âgées dépendantes est en légère augmentation. Entre 2015 et 2016 il existe une offre de soins de 3225 places d'accueil de plus en EHPAD. Dans le même temps, on note une diminution de 2456 places d'accueil pour les personnes nécessitant des soins plus techniques.

Ces lits d'USLD ont été transformés en places d'EHPAD et 769 place d'EHPAD supplémentaires ont été créées. En 2017 il y a 609 319 places d'EHPAD en France et 31 389 places d'USLD : soit 15 places d'USLD en moins qu'en 2016 et 4258 places en plus en EHPAD : 95% en EHPAD et 5% en USLD.

Les places d'accueil pour les Personnes Âgées non dépendantes, Etablissement d'Hébergement des Personnes Âgées (EHPA), ont diminué :

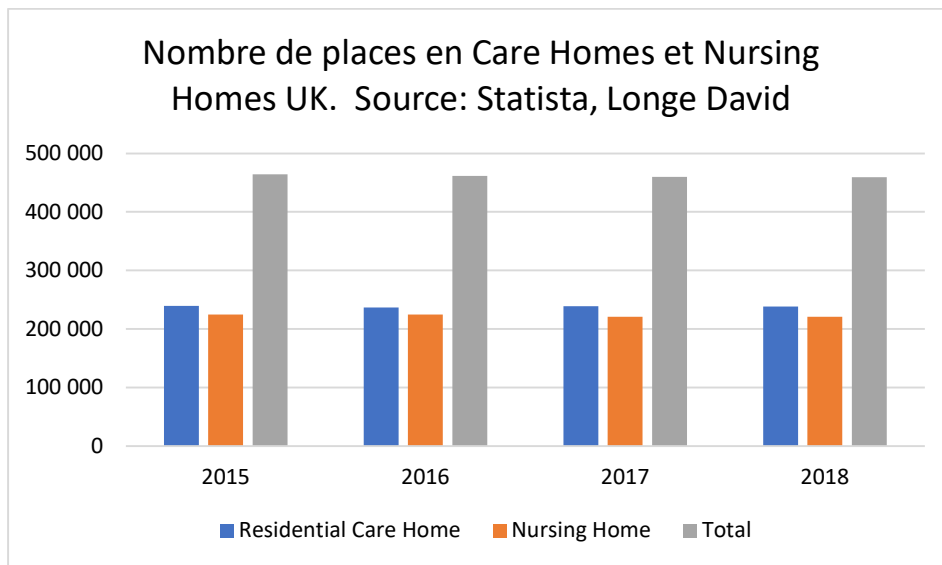
« Depuis 2009, le nombre de lits en EHPA a fortement diminué (-8.5% par an en moyenne). Inversement, le nombre de lits en EHPAD a augmenté (+2.0% par an en moyenne). Ce changement radical s'explique en premier lieu par des transferts entre EHPA et EHPAD et des conversions d'unités de soins de longue durée (USLD) en EHPAD, ainsi que par un facteur démographique ; la proportion de personnes âgées très dépendantes ..., qui nécessitent un accompagnement médical plus conséquent, s'accroît tendanciellement au sein de la population hébergée en institutions. » (INSEE 2020a, p. 94)

Etant donné la situation démographique, est-ce que l'augmentation du nombre de places d'accueil en EHPAD doit se faire aux dépens d'une diminution du nombre de places en USLD ? Il serait nécessaire d'observer les années à venir et d'analyser la politique mise en œuvre surtout à la vue de la longévité démographique ainsi que le nombre de personnes dépendantes avec des poly pathologies.

Avec l'avancée en âge nous constatons la présence de polypathologies chroniques nécessitant une médicalisation plus importante. Quelle est donc la raison de cette transformation de statut de lits ? Est-elle économique, médicale, organisationnelle ou éthique ?

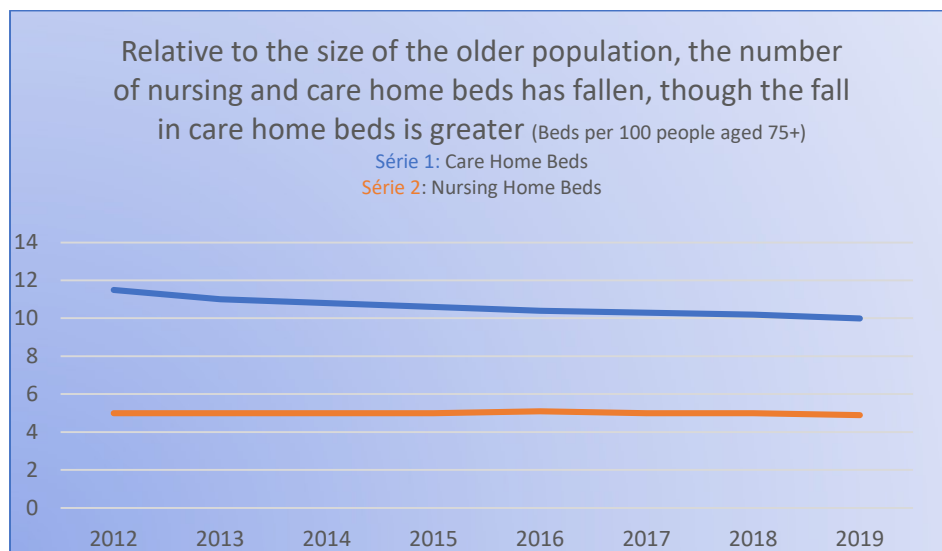
Nous allons constater la différence dans l'offre de places d'accueil pour la personne vieillissante ayant des besoins d'accompagnement en Angleterre.

Figure 5 : Nombre de places en Care Homes et Care Homes with Nursing



Le total de places d'accueil en Angleterre baisse chaque année. De 464 061 en 2015, il passe à 458 905 en 2018. Soit une baisse de 5 156 places en 3 ans.

Figure 6 : Le nombre de places d'accueil dans les Care Homes et les Care Homes with Nursing



Source : Public Health England

The Kings Fund (Caradec 2015, p. 19)

« This downward trend might be expected, since it fits with a broad policy direction towards supporting more people at home, rather than in residential or nursing care. » (Bottery et Babalola 2020, p. 24).

Selon Bottery et Babalola, cette tendance est en corrélation avec la politique de maintien à domicile plutôt que dans un home.

Par contre, nous pouvons constater la proportion de places dans les deux types de structures. Le nombre de places dans les homes sans présence infirmière est seulement un peu plus élevé que le nombre de places dans les homes avec présence infirmière. Par exemple, en 2018 il y avait 238 266 places dans les care homes et 220 639 dans les care homes with nursing, c'est-à-dire 52% de place dans les care homes et 48% dans les care homes with nursing.

Plus loin dans ces écrits nous allons découvrir les véritables différences entre ces structures afin de nous permettre de mieux comprendre les décisions prises par rapport à la politique d'accueil de nos aînés. De plus, les facteurs culturels et sociaux de chaque pays ont eu un impact sur l'offre attendue par les sociétés respectives. Par exemple, le niveau de médicalisation qui est attendu par les français n'est pas similaire à celui attendu par les anglais.

Pour résumer la situation,

En France : 13 300 000 personnes âgées d'au moins 65 ans à ce jour,

- 636500 en EHPAD ou en USLD.

En Angleterre : 11 240 000 personnes âgées d'au moins 65 ans à ce jour,

- 458 905 en Care Home ou en Nursing Home

4.8% en France et 4.1% en Angleterre de la population âgée d'au moins 65 ans est hébergée en structure d'accueil.

L'âge de l'entrée en institution

Aujourd'hui nous pouvons constater que le progrès médical ainsi que l'amélioration des conditions de travail retardent l'apparition des incapacités qui marquent l'entrée dans la vieillesse :

« L'âge moyen auquel ces personnes sont touchées recule au cours du 20^e siècle comme l'ont démontré les travaux convergents de la démographie historique et de l'épidémiologie »
(Capuano 2018, p. 9) (*Ibid.*).

De plus, l'introduction des pensions de l'Etat à la fois en France et en Angleterre lors du 20^e siècle, a aussi permis une entrée en institution plus tardive. D'ailleurs, l'utilisation des mots « retraité » ou « pensionné » en France, et « pensionné » ou encore « retired » en Angleterre, modifie le titre utilisé pour les personnes âgées dans nos sociétés française et anglaise.

Certes, le progrès médical permet de traiter certaines maladies jadis incurables et dorénavant l'amélioration des traitements médicaux et de techniques de chirurgie contribuent à l'allongement de la vie. Néanmoins, un facteur important dans nos sociétés contemporaines est celui qu'en plus de la longévité des citoyens, il y a eu une baisse de la natalité. Le résultat est une population ayant une moyenne d'âge élevée, mais en quel état de santé ?

Il est important de découvrir, à travers la législation et/ou les pratiques sur le terrain, quelle importance est accordée à la prévention, la santé publique et le maintien en bonne santé des personnes vieillissantes.

Les tendances annoncées en France il y a 15 ans se confirment :

« Les projections de l'INSEE annoncent une progression continue du groupe des plus âgés dans la population : les plus de 65 ans représenteront 16,5 % en 2005, 16,8 % en 2010, 18,7 % en 2015 et même 20,6 % en 2020, alors que parallèlement, la proportion des moins de 20 ans continuera de diminuer. » (Martin 2003, p. 12)

La réalité selon l'INSEE :

« Au 1er janvier 2018, la France compte 67,187 millions d'habitants. Le vieillissement de la population française se poursuit. Les personnes âgées d'au moins 65 ans représentent 19,6 % de la population, contre 19,2 % un an auparavant et 18,8 % deux ans auparavant. » (« Population par âge – Tableaux de l'économie française | Insee » 2018, p. 26)

Selon le rapport de Nash en Angleterre,

« A common measure of ageing is the proportion of people aged 65 years and over. In England as a whole, this is projected to increase from 18.2% to 20.7% of the total population between mid-2018 and mid-2028. »(Nash 2020, p. 2).

A ce jour la proportion de la population âgée de 65 ans et plus en Angleterre est de 18.2% et la prévision annonce 20,7% en 2028. Cette tendance est confirmée donc dans les deux pays.

En ce qui concerne l'espérance de vie :

« En France, en 2019, l'espérance de vie à la naissance est de 85,6 ans pour les femmes et de 79,7 ans pour les hommes. Ces cinq dernières années, ils ont gagné 0,5 an d'espérance de vie et les femmes 0,2 an. L'espérance de vie continue de progresser mais les gains ralentissent. »

(INSEE 2020b, p. 32)

Selon UK Life Expectancy, l'espérance de vie en Angleterre en date du 2020, est de 81.4 ans. De toute évidence, à la fois en France et en Angleterre, les causes de cette augmentation de l'espérance de vie sont nombreuses. La qualité de vie, la proportion de la vie passée en bonne santé, l'hygiène de vie, le capital génétique de chacun et plus encore :

“The number of “older” old people is also rising – there are now 3.2 million people aged 80 or over, and almost 600,000 of these are aged 90 or over” (MHA 2020).

Il est logique donc de comprendre que la proportion de personnes âgées dans les structures d'accueil se compose des personnes de plus en plus âgées. Ce phénomène s'observe aussi bien en France qu'en Angleterre. La grande similarité dans les deux pays correspond à l'âge avancé et aux maladies chroniques qui conduisent à un niveau de dépendance accru. Dans les deux pays, l'âge moyen des résidents en secteur d'hébergement est de 85 à 86 ans.

Quel est le constat aujourd'hui ? Des deux côtés de la manche on observe une augmentation de l'âge d'entrée en structure d'hébergement au moment où ces personnes présentent des polyopathologies. De ce fait, l'âge moyen des résidents est plus élevé.

Que s'est-t-il passé entre 1945 et aujourd'hui ?

Quels sont les facteurs qui ont influencé l'évolution du type de bâtiment architectural, le type de soins disponible dans ces structures et comment le public utilise-t-il cette offre de soin ?

Quel est le rôle du corps médical par rapport aux personnes âgées et quelle sont les attentes des usagers du système ?

Est-ce que le système s'est modifié pour répondre à un besoin de la société et/ou aux besoins d'individus ?

Quelle est l'influence de la représentation de nos aînés par la société sur le choix des mots et le langage utilisé à la fois dans les structures d'accueil, le « dedans » mais aussi dans le « dehors », à domicile ?

Quels sont les changements dans la politique d'accueil et pourquoi ?

Dans le chapitre suivant, nous allons essayer d'éclairer l'évolution des attitudes par rapport à la place de la personne âgée dans la société, le type d'accompagnement que chaque pays s'engage à accorder aux personnes qui deviennent âgées et dépendantes.

Un reflet de ce progrès est celui de la législation et comment cette législation est appliquée sur le terrain auprès des personnes fragilisées par l'âge.

Parfois il y a un manque de législation mais quel est le résultat sur le terrain auprès des personnes qui ont besoin d'aide et d'accompagnement.

Nous allons constater également, l'impact économique sur les politiques choisies.

Tableau 2: Comparaison entre la France et l'Angleterre : la démographie

France (Metropolitain)		Angleterre	
La démographie et les personnes âgées		Demographics and older people	
Population	66 800 000	Population	56 300 000
% de personnes > 65 ans	20.5%	% de personnes > 65 ans	20%
N° de personnes de > 65 ans en EHPAD	4.8%	N° de personnes de > 65 ans en structure d'accueil	4.1%
Âge de la retraite	62 ans	Âge de la retraite	67 ans
% de femmes en EHPAD	75%	% de femmes dans un Care Home	75%
N° de places EHPAD	610 000	N° de places dans un Care Home	238 000
N° de places USLD	31 300	N° de places dans un Care Home with Nursing	220 000
Esperance de vie moyenne	82.4	Esperance de vie moyenne	81.04
Objectif politique	Une politique de vieillissement des personnes âgées	Objectif politique	Préserver la santé Retarder la prise de retraite

CHAPITRE II : LA POLITIQUE D'ACCUEIL DEPUIS 1945

L'évolution des politiques d'accueil

Nous avons pu constater que les personnes vieillissantes faisaient partie de groupes différents jusqu'en fin du 19^e siècle. Les personnes malades, les personnes handicapés, les personnes avec des problèmes psychiatriques, les personnes sans travail... le critère d'âge n'était pas prépondérant.

Au fil du temps les accueils spécifiques pour ces personnes étaient organisés. Que faisait-on de spécifique pour la population âgée, dépendante, malade ?

Les différentes cultures et organisations sanitaires et sociales des deux pays concernés permettent d'éclairer les décisions prises par rapport à la personne âgée, nouvelle actrice dans l'action publique. Examinons le développement des politiques d'accueil qui se sont construites après-guerre pour nous amener à une politique d'accueil à ce jour.

Vers une politique française de la dépendance

Nous avons pu constater, post-Révolution française, que le Comité de Mendicité, sous la Rochefoucauld-Liancourt, annonce une préférence pour le secours, soit à l'hôpital, ou en asile, ou sous forme de secours livrés à domicile.

En octobre 1955, le 35^e Congrès d'Hygiène et les problèmes de la vieillesse sont à l'ordre du jour, selon l'article, il est demandé de prendre des mesures médico-sociales :

« Surveillance et soins du vieillard à domicile, organisation de foyers pour les gens âgés, de maisons de retraite accueillantes, d'hôpitaux gériatriques, les termes " hospice " ou " asile ", comme les qualificatifs incurables, étant définitivement bannis du vocabulaire du médecin moderne. »(Le Monde 1955).

Déjà à l'époque, selon le retour de ce congrès, le principe qui ressort est celui que, *« Le tout n'est pas de vieillir, encore faut-il bien vieillir. »* (Ibid.)

Pourtant, il va falloir attendre plusieurs années pour constater des changements politiques mais aussi des modifications médicales et sociétales de prise en considération des personnes âgées.

Selon « L'Ordonnance n° 58-1198 du 11 décembre 1958 portant réforme de la législation hospitalière. » (Gouvernement français 1958) «*Les hospices pourvoient à l'hébergement des vieillards, infirmes et incurables et leur assurent, le cas échéant, les soins nécessaires. Lorsqu'ils ne reçoivent que des vieillards, ces établissements sont dénommés maisons de retraite. »*

Le terme d'hospice, remplacé par celui de Maisons de Retraites, a pourtant perduré dans le temps.

Il y a une mouvance vers les solutions alternatives ponctuelles, qui ne s'insèrent pas dans une politique nationale mais qui répondent aux demandes d'amélioration des conditions de vie des personnes vieillissantes face aux liens familiaux qui se détériorent. Par exemple, les projets pour la construction de villages-retraités voient le jour en 1960 à Serre et à St Remy de Provence.

On peut lire dans le journal Le Monde en 1960 ;

« La situation des vieillards dans les hospices et maisons de retraite a fait l'objet d'un rapport de l'inspection générale de la santé publique publié par le Journal officiel du 13 mars 1960. Ce document dénonçait l'insuffisance des conditions d'existence faites aux personnes âgées. " Dans beaucoup d'établissements, ajoutait-il, on peut parler sans exagération d'un véritable abandon médical. "(Le Monde 1960)

Ce rapport remis au ministre de la santé publique conduira à l'adoption d'un plan doté d'un investissement financier important ayant pour objectif de commencer à résoudre ces problèmes. Nous pouvons constater que les dépenses étaient destinées à créer des :

« Foyers de vieillards » et à « décongestionner les hôpitaux ».(Ibid.)

A noter, que les termes « *HLM réservés aux vieillards non imotents* » et « *maisons des vieillards* » sont des termes qui sont utilisés couramment à l'époque.

1961 voit la création de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG) qui assure ses fonctions encore à ce jour.

Lors du Congrès de Gérontologie à Evian, en septembre 1961, le professeur Victor Raymond déclare que :

« Une attitude doit désormais être adoptée : les personnes âgées forment un groupe à part avec des aptitudes qui lui sont propres et non pas seulement un ensemble de sujets improductifs, infirmes ou malades. » (Le Monde 1961)

De plus, diverses communications lors de ce congrès ont mis en exergues plusieurs dimensions du « troisième âge » mais aussi, *« la nécessité de réviser les conceptions médico-sociales concernant les activités humaines dans la période de présénescence. » (Ibid.)*

Nous commençons à constater une évolution de discours et une demande du monde médical favorisant des changements par rapport à notre vision de la population âgée.

Arnaud Campéon, sociologue, rappelle que la place donnée à la vieillesse en tant que sujet de l'action publique date seulement de 1962 suite à la publication du rapport par le conseiller d'état Pierre Laroque qui va tenter de changer le concept sociétal des citoyens plus âgés :

« À l'époque, il était alors question de redéfinir le rôle et la place des personnes âgées dans la société, dans un contexte d'espérance de vie réduite et de conditions d'existence éprouvantes, tant financières que socialement. L'objectif du rapport Laroque était donc d'œuvrer à la promotion d'un mode de vie socialement intégré pour lutter contre la marginalisation à domicile et pour éviter la relégation en institution. » (Campéon 2018, p. 14)

Le rapport, en guise de projet fédérateur, recommande le développement du maintien à domicile et le développement de services qui permettent de réaliser cet objectif. Campéon précise que ceci nécessite la mise en place d'une politique globale de prise en charge du vieillissement en tant que telle :

« Les préconisations émises par le rapport Laroque sont à considérer comme une première signature dans le domaine de la prévention et de la promotion de la participation sociale des personnes âgées, puisque cette politique axée sur les modes de vie de l'ensemble de la population âgée, avait plusieurs ambitions :

- *Retarder l'apparition des incapacités liées à l'âge*
- *Soutenir les liens sociaux*
- *Lutter contre un environnement défavorable, afin de ;*
- *Favoriser un vieillissement intégré, en santé et porteur de sens eu sein de la société pour l'individu. » (Ibid.)*

Suite à ce rapport, les préconisations étaient prises en compte pour rédiger des plans d'actions concernant la vieillesse. Les plans nationaux ont instauré le minimum vieillesse, l'allocation logement et l'offre de services de maintien à domicile ainsi que le développement de Clubs du 3^e âge. Il émerge déjà une politique dans la prévention de l'isolement des personnes âgées et le maintien des liens sociaux. A l'époque, les personnes âgées habitaient à domicile seules, en couple, en famille ou à l'hospice ou encore en Maison de Retraite.

Bernard Ennuyer, précise l'importance de la construction d'une politique pour accompagner le changement. Le rapport Laroque a marqué le début d'une modification politique car la catégorie appelée « personnes âgées » n'était pas prise en compte auparavant :

« Une politique publique, est donc un ensemble d'actions coordonnées réalisées par une puissance publique dans l'optique d'obtenir une modification ou une évolution d'une situation donnée. » (Ennuyer 2020, p. 1-2)

Dans le cas de la catégorie de personnes âgées, la politique du vieillissement a débuté parce que ce groupe pose problème à la fois pour les raisons démographiques, décrits par Ennuyer comme une « *phobie démographique* » notamment dans l'introduction du rapport Laroque en 1962 » (*Ibid.*, p. 4),, mais aussi pour les raisons financières. Effectivement, l'approvisionnement d'aide et de soins nécessite un financement. Cette problématique était identifiée en 1962 et continue d'être au centre des débats à ce jour :

« Parce que les citoyens ou/et les élites administratives, syndicales ou politiques perçoivent des écarts entre ce qui est et ce qui pourrait ou ce qui devrait être. » (*Ibid.*, p. 2)

Nous constatons qu'il ne suffit pas de recommander des actions mais il faut accompagner les préconisations par les moyens et donner le temps nécessaire au changement :

« Si les recommandations du rapport Laroque n'ont été suivies qu'avec retard et de façon partielle, son apport a consisté à légitimer une conception nouvelle de la vieillesse. » (Caradec 2015, p. 19)

La politique du vieillissement commence à se construire mais aussi, le monde médical commence à agir autrement ; si la forme change, le fond reste identique. C'est-à-dire, la vision des personnes plus âgées qui nécessitent de l'aide et des soins commence à être différente mais la terminologie ne se modifie pas encore.

Les « vieillards » restent les « vieillards » ...à cette époque.

Un colloque méditerranéen de la gérontologie est organisé en avril 1966 à Marseille. Lors de ce colloque, la nécessité de revoir la politique de prise en charge « des vieillards » est soulevée : *« Ils ont rappelé le nombre de plus en plus important de sujets âgés susceptibles de solliciter l'hospitalisation, l'insuffisance des organismes destinés à les recevoir, la nécessité de modifier la conception périmée des services et hospices existants et qui constituent la plus grande partie des moyens d'hospitalisation, l'urgence de créer des services de médecine gériatrique. »* (Lubrano 1966)

Cinq demandes spécifiques sont formulées à la fin du colloque auprès du directeur général de la population au ministère des affaires sociales :

1. *« Pour le vieillard sain, le développement des maisons de retraite, des logements-foyers et des centres de prophylaxie ;*
2. *Pour le vieillard malade au stade aigu, la création ou la multiplication des services hospitaliers de gériatrie avec un personnel médical et infirmier spécialisé et des installations permettant la réadaptation immédiate ;*
3. *Pour le vieillard convalescent, la création d'hôpitaux de convalescents destinés au troisième âge, leur implantation se faisant à proximité de l'hôpital général ;*
4. *Pour le vieillard invalide, la création d'une maison spécialisée à caractère sanitaire ;*
5. *Sur le plan universitaire, la création de chaires de gériatrie avec enseignement post-universitaire, cet enseignement devant aboutir à la création d'une spécialité nouvelle, la gériatrie, qui est le pendant de la pédiatrie. » (Ibid.)*

Une demande particulière émane alors des professionnels de la gériatrie, énonçant clairement la nécessité d'identifier des stades différents du vieillissement associant des réponses particulièrement adaptées aux besoins d'accompagnement et/ou de soins. Le respect de la gériatrie en tant que spécificité du cycle de la vie est alors sollicité.

La demande de la création d'enseignements spécifiques en gériatrie met en lumière la nécessité de soigner autrement la personne plus âgée. Il faut attendre 1988 pour la création du Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires de Gériatrie (DESC). Le lobbying de la part des gériatres qui émanent du terrain ainsi que les consignes évoquées dans le rapport Laroque commencent à être entendu sur le terrain.

Par exemple ; l'inauguration, en février 1967, d'un Centre de Soins pour personnes âgées à Serre Cavalier sur Nîmes, permet de mieux accompagner la population vieillissante nécessitant un hébergement sécurisant et des soins. Des pavillons accueillants des couples et/ou des individus seuls en maison de retraite ou en foyer logement, des unités de longue durée ainsi qu'un centre de réadaptation font partie de cette offre de soins innovants. Cette structure, rattachée au Centre Hospitalier Régional (CHR) de Nîmes, devenu aujourd'hui un CHU, existe encore actuellement et répond à un parcours de santé particulier, adapté aux personnes vieillissantes, proposant en plus des services spécialisés qui se sont modifiés afin de prendre soin des résidents et des patients atteints de maladies neurodégénératives.

C'est aussi en 1967 que Pierre Laroque et sa cousine Geneviève Laroque créent la Fondation nationale de gérontologie (FNG).

Selon Jean Benoit, journaliste de « Le Monde », la mise en place d'un groupe de réflexion suite aux événements de mai 1968, a permis de faire avancer la politique gériatrique en formalisant la démarche au sein des CHU :

« La première philosophie gouvernementale, en la matière, apparut dans la circulaire du 24 septembre 1971, qui décida de la création d'une Fondation nationale de gérontologie, organisme d'études et de recherches, et d'unités de gériatrie, progressivement mises en place au niveau des régions dans les Centres hospitaliers universitaires (CHU). »(Benoit 1973b)

En parcourant l'histoire de cette période, nous pouvons sentir qu'il y a une mouvance vers la recherche de solutions appropriées pour l'accompagnement des personnes âgées, leur maintien à domicile ou leur entrée en structure :

« Mais la politique de maintien à domicile a ses limites. Lorsque la dépendance du retraité malade ou impotent est définitive, d'autres solutions doivent être trouvées. »(Benoit 1973a)

Une nouvelle législation va permettre le début de changement de statut des structures destinées à héberger les personnes âgées et elle demande d'assurer une qualité de vie pour la personne accueillie. La Loi du 30 juin 1975,

« Relative aux institutions sociales et médico-sociales, actait une évolution importante dans le domaine des institutions d'hébergement pour personnes âgées (alors appelées « maisons de retraite » ou « hospices ») tentant d'introduire une distinction claire entre les établissements d'hébergement pour personnes âgées d'une part et les services de soins hospitaliers de long

séjour d'autre part, elle consacrait, dans le même temps, la possibilité de créer des sections de cure médicale dans les établissements d'hébergement. » (Grand 2016, p. 17)

L'image des anciens hospices est toujours vive et c'est en 1977 que Bernard Ennuyer publie sa thèse sur les questions d'hébergement des personnes âgées :

« Présentant l'hospice comme un lieu emblématique d'exclusion sociale. » (Florence Weber 2017, p. 118)

Cette image est encore dans l'esprit de certaines personnes très âgées qui se souviennent des hospices et de l'organisation en place qui contribuait à sa réputation. Mais cette idée d'exclusion sociale pourrait-elle être appliquée aux nouveaux hospices d'aujourd'hui que sont les EHPADs ? La loi de 1975 est une nouvelle tentative de changement de la perception de ces lieux et s'insère dans l'évolution de la politique du vieillissement.

La politique nationale témoigne d'une volonté de clarifier les différentes offres de soins selon l'état de santé de la personne :

« Ce sont les médecins gériatres qui, dans les années 1970, délaissant les termes d'invalidité et de handicap, ont parlé de « dépendance » à propos des déficiences physiques des personnes âgées » (Caradec 2015, p. 21)

Pendant les décennies suivantes, le terme « dépendance » est *« devenue une notion juridique fondant l'action sociale et propre aux personnes âgées. » (Ibid., p. 22).*

Comme nous avons dit pour l'autonomie, nous allons considérer la définition de dépendance aussi dans la construction de la catégorie dites « personnes âgées ».

Selon l'Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé (IRDES), il y a un changement de politique et :

« La crise économique de la fin des années 70 met fin à la politique publique d'action sociale spécifique à la vieillesse. La priorité mise sur la maîtrise des dépenses de protection sociale et se répercute donc sur les soins et l'aide sociale à destination des personnes âgées. » (Suhard 2020, p. 4)

En 1981, « *la création d'un premier secrétaire d'Etat en charge des personnes âgées, confié à Joseph Franceschi ouvre une phase volontariste des pouvoirs publics.* » (Capuano 2018, p. 227).

Selon Capuano, les lois de décentralisation du 2 mars 1982 et du 22 juillet 1983 rendent difficile la mise en œuvre d'une politique globale de maintien à domicile à cause de nombreux acteurs du système et « *le conseil général du département devenant pilote en matière sociale* ». De plus, les « *hôpitaux continuent de bénéficier d'une concentration de moyens et de ressources financières aux dépens d'établissements sociaux* » (Ibid., p. 230)

La notion de dépendance qui commence à s'intégrer officiellement dans la politique nationale de la vieillesse a été valorisée dans la Charte destinée à situer la personne âgée dépendante en tant qu'individu jouissant d'un statut à respecter et ayant des droits. En 1996, la Fondation Nationale de Gérontologie avec le Ministère du Travail et des Affaires Sociales a rédigé la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante. Les 14 points de cette charte visaient à assurer le respect de la personne, de ses choix de vie et d'un accompagnement adapté à son état par des professionnels formés. Il faudra attendre 2009 pour la charte de la personne âgée dépendante en EHPAD.

Avec les ordonnances dites Juppé :

« *N° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, la qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé.* » (Gouvernement français 1996).

La loi du 24 janvier 1997 tend « *à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance* » (Gouvernement français 1997).

A noter : la prestation dépendance sera remplacée par l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en 2001, (cf chapitre « financement »).

C'est précisément cette loi de janvier 1997, qui a instauré l'appellation « Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes » (EHPAD). Les EHPADs peuvent être de droit public (ex. maisons de retraite, centres de long séjour relevant des établissements publics de soins...) et de droit privé (ex. maisons de retraite et divers centres accueillant des personnes âgées dépendantes).

Certaines Maisons de Retraites deviennent Etablissements d'Hébergement pour Personnes Âgées (EHPA). La différence entre un EHPAD et un EHPA est lisible selon le niveau d'autonomie des personnes accueillies. Ces personnes peuvent être accueillies en collectivité ou en appartement individuel.

A ce stade, il est important de spécifier que la politique vieillesse nationale a toujours tenté de privilégier le maintien à domicile. Les échanges d'opinion entre le monde médical et les politiques tournent autour de la question de la dépendance et de la maladie.

En 26 avril 1999, un arrêté fixe le cahier des charges de la convention pluriannuelle et modifie la loi du 30 juin 1975. Il est prévu que les EHPADs :

« Doivent passer une convention pluriannuelle avec le président du conseil général et l'autorité compétente pour l'assurance maladie. » (Gouvernement français 1999)

Cette convention est tripartite et prévoit le fonctionnement de l'établissement en accord avec les trois parties concernées et crée 3 tarifs :

1. Tarif hébergement
2. Tarif dépendance qui répond aux prestations et soins qui aident la personne dans les gestes de la vie quotidienne
3. Tarif soins qui couvre les prestations médicales et paramédicales

Une attention particulière doit être accordée à la qualité des soins ainsi que les formations du personnel soignant. La démarche qualité est née au sein des EHPADs.

C'est en juin 1999 que la députée de Doubs, Paulette Guinchard-Kunstler, remet son rapport au Premier Ministre, Lionel Jospin, à sa demande, intitulé *« Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie. »* (Guinchard-Kunstler 1999).

Elle commence son rapport en indiquant que malgré plusieurs propositions de modification et de construction d'une politique de vieillesse :

« La politique de la vieillesse et la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie ne se sont pas affirmées comme des priorités des décideurs publics. »(Ibid., p. 6)

Suite à ce rapport, une politique de prise en charge des personnes en perte d'autonomie ainsi qu'une politique financière pour cadrer les dépenses nécessaires sont développées. C'est aussi Mme Guinchard-Kunstler qui a fait adopter l'APA avec la loi n°2001-647 du 20 juillet 2001. Elle continue à contribuer à la politique du vieillissement en participant au premier Plan Alzheimer en 2001 sous la coordination de Elisabeth Guigou (Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et Bernard Kouchner (Ministre délégué à la santé) :

« Désigné Programme d'Actions destiné aux personnes souffrant de Maladie d'Alzheimer ou Maladies Apparentées, il est présenté en octobre 2001 et fixe 6 objectifs :

1. Identifier les premiers symptômes et orienter
2. Structurer l'accès à un diagnostic de qualité
3. Préserver la dignité des personnes
4. Soutenir et informer les personnes malades et leur famille
5. Améliorer la qualité des structures d'hébergement et les renforcer
6. Favoriser les études et la recherche clinique » (FCM 2001)

Les formations spécifiques concernant la maladie d'Alzheimer sont mises en place à destination des médecins traitants et :

« La Circulaire du 16 avril 2002 concrétise le 1^{er} plan Alzheimer 2001-2004 en créant les consultations mémoire et les centres mémoire de ressources et de recherche. » (Ibid.)

Parallèlement, la politique concernant l'hébergement ainsi que la manière d'accompagner les personnes âgées dépendantes continuer à évoluer. En 2002, la proposition de supprimer les USLD et d'intégrer les personnes très dépendantes et malades totalement dans les EHPADs n'est pas acceptée par le monde médical :

« Les gériatres dénoncent la suppression envisagée des USLD et leur transfert vers le médico-social...Selon eux la confusion savamment entretenue entre dépendance et pathologie tend à faire oublier la seconde au profit de la première. Or assimiler le vieillissement à la dépendance est une véritable régression. » (Philippe et al. 2009, p. 2)

Notons que la suppression des lits d'USLD a lieu entre 2007 et 2010 « ramenant le nombre total de lits de long séjour à 32 000. » (Delattre et Paul 2016, p. 2)

Le débat concernant l'assimilation automatique de la vieillesse à la dépendance continue à ce jour. C'est aussi en 2002 que la législation place les droits des résidents au centre des secteurs d'hébergement :

« La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a notamment pour objectif de développer les droits des usagers fréquentant les établissements, services sociaux et médico-sociaux. » (Gouvernement français)

Cette loi concerne les secteurs d'hébergement ; EHPAD, USLD, foyers logement et Maisons de Retraite. Notons que les USLD sont inclus dans le même secteur que les EHPADs. Par la même occasion, nous pouvons constater un rapprochement des enjeux liés à la perte d'autonomie des personnes âgées mais aussi pour celles en situation de handicap quel que soit leur âge.

La question de la dépendance est alors considérée comme centrale pour la politique du vieillissement en France pendant le 21^e siècle. L'événement climatique de l'été 2003, la canicule, et ses conséquences sociales avec une morbi mortalité sensiblement augmentée, a déclenché une réflexion globale autour des personnes âgées...celles vivant seules à leur domicile ainsi que sur leurs conditions d'hébergement en institution. Cela a mis en évidence une insuffisance de solidarité, un isolement social mais aussi une insuffisance de moyens mis à disposition afin de protéger les personnes les plus vulnérables.

Les EHPADs sont mis en cause aussi pour manque d'organisation, de mauvaises conditions de travail, mais aussi l'insuffisance des moyens de formation des personnels. La majorité des décès ont eu lieu en région parisienne. L'effet produit dans le sud de la France été moindre car les habitudes de vie prennent déjà en compte l'effet de la chaleur excessive. Par exemple, les volets sont fermés la journée, les habitats aérés la nuit. Les personnes restent à l'ombre lorsque le soleil est le plus fort. Il y a eu également moins de solidarité et d'attention portée au voisinage vulnérable dans les zones urbaines à haute densité de population.

La gestion controversée de cette crise par le ministre de la santé, Jean-François Mattei, est le facteur qui impose à tous les établissements d'hébergement d'instaurer un système de surveillance et d'actions appropriées afin d'anticiper et d'assurer la sécurité des personnes âgées et vulnérables. Il a reconnu la défaillance du système d'alerte qui a conduit à cette crise sanitaire.

Florence Weber effectue une analyse de ce désastre, événement qui a fait pointer du doigt la responsabilité dans des directions différentes mais qui a permis un changement politique et l'instauration de la veille sanitaire :

« La canicule a révélé les implicites des politiques publiques : reporter la « responsabilité » d'un phénomène sur les familles (qui auraient abandonné leurs vieux), ce qu'a fait la droite, ou sur l'Etat (qui aurait donné insuffisamment de moyens au secteur hospitalier), ce qu'a fait la gauche, c'est ne pas prendre conscience du caractère exceptionnel de l'événement...et de la solitude organisationnelle des travailleurs du premier rang au contact des mourants et des cadavres, familles mobilisées et professionnels en trop faible nombre. » (Florence Weber 2017, p. 127)

Cela a permis la promulgation de la loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à *« la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées »*(Gouvernement français 2004).

Cette législation a permis de donner des moyens matériels afin, par exemple, d'installer des climatiseurs dans les EHPADs, de repenser le système de soutien et de veille afin d'éviter une nouvelle crise mais aussi, a instauré la création de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), en mai 2005, qui est chargée à gérer le 5^e risque, l'autonomie. Le plan Vieillesse et Solidarités est mis en œuvre.

Selon Piveteau, directeur de la CNSA et conseiller d'Etat :

« C'est un risque de protection sociale qui est né de l'effritement des solidarités de proximité – et donc de l'individualisme croissant des comportements – mais qui se nourrit aussi de cet individualisme dans sa face créatrice : car tel est bien le sens de la revendication des personnes âgées et handicapées à une vie autonome, toujours porteuse de projets personnels. Par son origine autant que par son contenu, le « 5^e risque » est en quelque sorte le fruit complexe des bons et moins bons aspects de l'individualisme contemporain »(Piveteau 2005)

La législation concernant la politique de l'autonomie arrive le 28 décembre 2005 avec la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement :

« Elle propose d'améliorer et de faciliter le quotidien des personnes âgées et de leur entourage, notamment des plus fragiles mais également d'anticiper pour les générations futures le vieillissement de la population. »(Gouvernement français 2015c).

Cette loi a pour objectif aussi de véhiculer un autre regard sur les personnes qui vieillissent. Elle met en exergue l'importance de la préparation de l'avancé en âge, de la prévention et surtout du maintien de l'autonomie. De plus, cette législation décrit l'importance de ne pas négliger les adultes âgés en tant qu'acteurs de l'économie.

Des améliorations des conditions du maintien à domicile sont également apportées, ce qui renforce la continuité de la politique favorisant l'accompagnement à domicile.

La loi est financée par la contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie (CASA).

En octobre 2004 le deuxième plan Alzheimer, 2004 – 2007, s'annonce avec des objectifs qui maintiennent ceux du premier plan mais en développant la formation des professionnels ainsi que les bénévoles, en prêtant attention aux malades jeunes souffrants d'Alzheimer et en renforçant l'aide à domicile.

Le circulaire 28/3/2007 annonce un nouveau plan, concernant plus généralement toutes les personnes qui deviennent dépendantes par toutes causes :

« Le Plan solidarité grand âge 2007-2012...aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille est destiné à permettre l'adaptation des dispositifs de prise en charge des personnes âgées à l'évolution démographique dans le respect du libre choix des personnes en assurant une continuité de la prise en charge entre le domicile, l'établissement médico-social et l'établissement de santé. » (Gouvernement français 2007)

Ce plan avait pour objectif l'amélioration de la qualité de vie en établissement d'hébergement traduit par la création de places d'accueil, l'augmentation de l'effectif du personnel ainsi que l'amélioration de l'encadrement. De plus, le développement des soins à domicile, des structures d'accueil de jour et d'hébergement temporaire était prévu afin de permettre du répit aux proches aidants. Le plan prévoit également le cadre financier permettant la mise en œuvre de ces objectifs.

Selon le Plan Solidarité Grand Âge, le développement de la filière gériatrique devient primordial et l'accent est mis sur une dynamique de recherche et de prévention des maladies du grand âge.

La Loi portant réforme à l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, abrégée en HPST rentre en vigueur en 2009. Cette loi vise, entre d'autres objectifs, une meilleure gouvernance du système de santé et une coopération entre le secteur sanitaire et médico-social. De plus :

« Elle a pour conséquence la création des Agences régionales de santé (Ars), une nouvelle planification sociale et médico-sociale, une nouvelle procédure de délivrance des autorisations des établissements médico-sociaux, la création d'une Agence nationale d'appui à la performance (Anap). »(Pondaven 2012, p. 105)

Le Décret n° 2010-1764 du 30 décembre 2010 crée le comité interministériel de la dépendance :
« Le comité interministériel de la dépendance est chargé de préparer le débat national sur la dépendance des personnes âgées, d'en assurer le suivi et d'en tirer les conclusions. »

Le synthèse suite aux débats organisé dans le cadre du comité interministériel de la dépendance est publié en juin 2011 par le rapporteur du Comité, Axel Rahola :

« Cinq mois de réflexion et d'échanges ; 30 débats interdépartementaux et interrégionaux, sans compter tous ceux qui ont été organisés localement ; plus de 80 heures de discussions, dans toutes les régions de France ; près de 12 000 participants ; de nombreuses instances mobilisées et de précieuses contributions remises par une pluralité d'acteurs : le débat sur la réforme de la dépendance a eu lieu » (Rahola 2011, p. 3)

4 groupes de travail ont traité 4 sujets ;

1. Les questions de société liées au vieillissement et à la progression du nombre de personnes dépendantes
2. Les nouvelles projections démographiques et financières afin d'évaluer les besoins de financement liés à la dépendance
3. L'organisation et la qualité des services au bénéfice des personnes dépendantes
4. Les questions de financement

Dans sa conclusion sur les débats, Rahola met en évidence les points positifs de la politique volontariste de développement des EHPADS et services pour les personnes en perte d'autonomie mais aussi les points à améliorer :

« La société française a tendance à nier le vieillissement et la dépendance, ce qui explique pour une large part l'insuffisance des politiques de prévention. Comment se préparer à « bien

vieillir » lorsque l'on refuse d'envisager son propre vieillissement ? Notre système de prise en charge de la dépendance souffre également de nombreuses défaillances : la coordination des acteurs autour de la dépendance est insuffisante, les procédures permettant de garantir la qualité des établissements et services sont peu développées et les restes à charge sont parfois très importants, pour ne mentionner que quelques-unes des difficultés actuelles. » (Ibid., p. 60)

Avec le 3^e Plan Alzheimer 2008-2012 nous constatons la continuité du développement d'une politique concernant la qualité de vie et de soins des personnes âgées prenant en compte cette maladie particulière.

Ce plan, lancé à la suite des travaux de la commission menée par le Professeur Joël Menard y compris une concertation avec les professionnels et le public se base sur 3 dimensions principales : la recherche, la santé et la solidarité ;

- Une fondation de coopération scientifique est créée et dotée de fonds publics et privés, afin d'assurer la continuité de la recherche sur la maladie d'Alzheimer déjà entamée lors des 2 plans précédents.
- Le diagnostic de la maladie et l'accompagnement du malade et du proche aidant est renforcé au sein des centres mémoires avec un développement nouveau :
« L'élaboration d'un projet individualisé d'aide, de vie et de soins est la condition à une bonne coordination entre la médecine de ville, les services à domicile, l'hôpital, les structures d'hébergement et de répit. L'objectif principal de ce suivi est d'anticiper les situations de crises, souvent causes d'institutionnalisation en urgence et ainsi, de permettre aux personnes de choisir leur lieu de vie et en particulier le maintien à domicile. » (Rocher et Lavallart 2009, p. 7)
- La création des Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer :
« (MAIA) vient en complément des Centres locaux d'information et de coordination (CLIC) qui coordonnent les réseaux de santé avec des équipes de gériatrie sur le terrain, existant depuis la circulaire n° 2000-310 du 6 juin 2000 ».(Gouvernement français)

De plus, les unités cognitivo-comportementales (UCC) sont prévues dans le plan. La durée moyenne de séjour estimée en UCC est de trois semaines. L'UCC accueille des personnes âgées en période de crise avec des troubles de comportement.

Un Pôle d'Activité et Soins Adaptés (PASA) est également créé :

« Le PASA est un lieu de vie permettant d'accueillir dans la journée une douzaine de résidents ayant des troubles de comportement modérés. Tous les résidents de l'EHPAD concernés peuvent bénéficier, un à plusieurs jours par semaine, d'une prise en charge au sein de ce pôle. » (Rocher et Lavallart 2009, p. 25)

Le dernier nouveau service à être créé grâce à ce Plan est l'Unité d'Hébergement Renforcé (UHR) :

« L'UHR propose sur un même lieu d'hébergement, des soins et des activités sociales et thérapeutiques adaptés. Elle accueille 12 à 14 résidents ayant des troubles psychocomportementaux sévères qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents. » (Ibid., p. 25-26)

Il est à noter que l'ouverture de tous ces services se fait par dossier argumenté et justifié afin d'obtenir l'autorisation d'ouverture ainsi que les ressources financières, humaines, architecturales nécessaires.

En 2014, le Plan Maladies Neuro-dégénératives vient en complément au Plan Alzheimer et élargit le spectre à deux maladies supplémentaires, c'est-à-dire, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques :

« En adoptant le Plan maladies neuro-dégénératives, le gouvernement initie la même dynamique pour trois pathologies, la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaque. Il s'agit de progresser, à la fois dans les traitements pour protéger les cellules cérébrales et dans la prise en charge, tout en prenant en compte, lorsque cela est nécessaire, les spécificités de chacune de ces maladies. » (« Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 | Gouvernement.fr »)

Ce plan a 3 grands axes :

- Améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades
- Assurer la qualité de vie des malades et de leurs aidants
- Développer et coordonner la recherche

Le développement de nouvelles équipes spécialisées Alzheimer (ESA) ainsi que le développement de plateformes de répit sont les grandes nouveautés de ce plan :

« *En France, 850 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer, plus de 200 000 par la maladie de Parkinson, et 100 000 par la sclérose en plaques.* »(Gouvernement français 2015b)

La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 (Gouvernement français 2015c) relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV) est conçue avec l'intention de mettre la responsabilité d'inclure cette partie du cycle de la vie sur la société. D'autant plus que les capacités d'adaptation de la personne âgée et vulnérable sont fortement diminuées. Il semblerait logique que ce soit la société en général qui adopte une vision bienveillante et responsable envers ces personnes plus fragiles :

« *L'adaptation de la société au vieillissement est un impératif national et une priorité de l'ensemble des politiques publiques de la Nation.* » (Gouvernement français 2015a)

La loi se repose sur 3 piliers ;

- *Anticiper pour prévenir la perte d'autonomie*
 - *Adapter les politiques publiques au vieillissement*
 - *Améliorer la prise en charge des personnes en perte d'autonomie»*
- (Gouvernement français)

Cette législation favorise le maintien à domicile si ceci est désiré par la personne concernée avec un financement des aides techniques pour la prévention de chutes, une valorisation de l'aide financière ainsi que le répit pour les aidants proches.

La prévention devient un axe de travail à promouvoir, par exemple, il y a la mise en place d'un plan national de prévention du suicide des personnes âgées. Une mobilisation de lutte contre l'isolement des âgés (MONALISA) est mise en route.

Les politiques publiques doivent prendre en considération les personnes âgées dans les décisions concernant la politique locale de l'habitat et l'adaptation des logements. La modernisation des résidences autonomie est ciblée (anciennement Foyers Logements) et cette loi explicite clairement les droits des résidents en structure médico-sociales.

En France la Loi HPST du 2016 créant la GHT (le groupement hospitalier de territoires) a pour objectif d'améliorer la coordination entre le système de santé et le secteur médico-social. Malgré cela, le constat cité par le réseau « Hôpital-GHT » est celui-ci :

« Cinq ans après, « hormis les établissements relevant de la fonction publique hospitalière (FPH) très peu d'EHPAD ont adhéré aux GHT », souligne Jean-Pierre Riso. D'après la Cour des comptes, seulement 7,5% auraient adhéré au dispositif. D'après le président de la Fnadepa, la multiplication des coordinations empêcherait toute logique de coopération à grande échelle. Il déclare que « le secteur médico-social a du mal à se retrouver dans les GHT et dans ses formes de coordinations d'apparence plus sanitaires que médico-sociales », une opinion corroborée par les témoignages reçus par la Fnadepa. Il considère que le principal obstacle à cette adhésion est le « cloisonnement historique et tenace entre le sanitaire et le médico-social » (De Sousa 2021)

Ceci est un exemple de législation qui prévoit une meilleure coordination du parcours de la personne âgée mais qui n'est pas majoritairement appliquée sur le terrain.

Un événement important et unique, en janvier 2018, a un impact sur l'opinion publique ainsi que les politiques. Il y a une journée de grève dans les EHPADs et pour la première fois, les directeurs y participent, soutenus par l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA) donc en EHPAD mais aussi les services d'aide à domicile. Plus de moyens ainsi que plus d'emplois sont revendiqués lors de cette grève, mais surtout, l'abrogation de la réforme de 2017 du financement des EHPADs qui'a mis une majorité de ces établissements en situation de perte financière.

Par la suite, une série de rencontres et de réunions sont organisées pour revoir la tarification des EHPADs et le Président, Emmanuel Macron, s'engage à une « grande loi » pour 2020.

En avril 2018, Pierre Ricordeau, membre de l'inspection générale des affaires sociales, publie un rapport concernant la tarification des EHPADs rédigé suite aux médiations menées sur le sujet à la demande du ministre de la solidarité et de la santé. Le ressenti est exprimé par les participants lors de ces rencontres :

« Le sentiment d'un manque de temps pour l'accompagnement humain des résidents par les personnels suscite une souffrance au travail et une perte de sens de la mission qui ont été souvent exprimées. Le secteur souffre par ailleurs d'un fort taux d'absentéisme et

d'accidentologie au travail et d'un défaut d'attractivité qui se serait accru dans la période passée. » (Ricordeau 2018, p. 3)

Ricordeau recommande de tenir compte de ce contexte :

« Et du manque d'évaluation et d'anticipation des effets de la réforme, et alors qu'une réflexion sur le modèle de « l'EHPAD de demain » doit être conduite, la médiation préconise de mettre en place une mesure temporaire de neutralisation des impacts les plus négatifs de la convergence en 2018 et 2019...la période de neutralisation permettra également d'intégrer les conséquences de la réflexion engagée par la ministre des solidarités et de la santé autour de sa feuille de route sur les enjeux du vieillissement.» (Ibid.)

Ce rapport effectue une mise en question du modèle de l'EHPAD actuel concernant le changement de la population, l'organisation du travail mais aussi la qualité de vie au travail. Ce qui fait partie de la qualité de vie au travail est le cadre fonctionnel et agréable. Les résidents d'EHPAD sont considérés comme étant chez eux or les soignants sont limités dans les activités à proposer aujourd'hui à cause de la notion de risque. La 15^e recommandation du rapport concerne la simplification des règles :

« La tension entre la logique d'un lieu de vie qui est un domicile et les logiques de sécurité liées à un établissement collectif à fort encadrement sanitaire. Beaucoup d'exemples ont été évoqués lors des échanges comme ceux par exemple des normes alimentaires qui s'imposent aux EHPADs et qui ne permettraient pas de se nourrir comme on peut se nourrir à domicile avec les plaisirs qui peuvent y être associés. » (Ibid., p. 40)

La participation des professionnels du terrain se fait entendre avec des observations pareilles car c'est le souci de la personne qui est mis en avant et non pas une question financière. Il semble y avoir une remise en question sur les offres d'accompagnement disponibles mais aussi les activités proposées au sein de ces offres.

L'importance du maintien à domicile est mise en avant ainsi que la manière d'améliorer les services afin de faciliter ce maintien. Parmi les propositions se trouve un développement de la domotique et de la technologie qui pourra permettre une adaptation des habitats permettant à la personne de rester plus longtemps chez elle. Le rapport va plus loin :

« Faut-il et peut-on aller au bout de la logique de maintien à domicile en développant toutes les solutions de maintien à domicile ou intermédiaires en écartant presque complètement la

perspective de l'EHPAD tel qu'il existe aujourd'hui ou en le réservant au cas les plus lourds ou extrêmes avec alors un rapprochement de plus en plus évident avec les actuelles structures de soin de longue durée (USLD) ? » (Ibid., p. 25)

Cette réflexion remet en question la décision de réduire le nombre de places en USLD en faveur d'une augmentation de places en EHPAD. Pour rappel, 41 000 places d'USLD sont transformées en places d'EHPAD entre 2007 et 2010.

Ce rapport suggère l'augmentation de places en USLD, une réduction de places au sein du modèle existant de l'EHPAD et une amélioration des services et de l'organisation du maintien à domicile. Cette politique s'alignera aux personnes beaucoup plus âgées qui rentrent pour les séjours nettement plus courts qu'auparavant.

Nous pouvons nous référer au rapport des Députées Iborra et Fiat, présenté à l'Assemblée en mars 2018, qui rejoint les résultats du Rapport Ricordeau :

« Le modèle français de la prise en charge en institution des personnes âgées semble plus que jamais en question. Les signaux faibles tenant au malaise croissant des professionnels ou à l'anxiété persistante des familles, perceptibles depuis déjà quinze ans, ont fait place à une remise en cause plus nette et largement partagée du fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). » (Iborra et Fiat 2018, p. 7)

Pour commencer leur « mission flash » en septembre 2017, les Députées ciblent des problématiques concernant ces EHPADs ;

1. Une population plus âgée et plus malade
2. Des sous-effectifs, une dégradation des conditions de travail et une « maltraitance institutionnelle » car trop difficile d'assurer la prise en charge avec des moyens humains constants
3. Des problèmes de financement surtout au niveau départemental

Parmi les propositions du rapport outre les améliorations financières qui sont aussi traitées dans le Rapport Ricordeau ;

- La publication des résultats des visites externes dans le cadre de la démarche qualité
- La création d'une commission dédiée à approfondir deux axes de travail,

1. Comment faire évoluer les ressources humaines ?
2. Quel modèle pour l'EHPAD du futur ?

Ces propositions deviennent la base du travail menés par les Députées en décembre 2017 suite aux problèmes sociaux au sein des EHPADs. La mission visite 19 établissements en France puis des établissements au Pays Bas ainsi qu'au Danemark.

Les membres de la commission souhaitent partir des constats faits auprès des premiers concernées, les résidents :

« Cette approche est nourrie d'une conviction partagée de longue date par les deux rapporteuses : c'est autour des besoins de la personne âgée que doit se penser le nouveau modèle d'établissement. La mission n'a donc pas hésité, lorsque cela lui semblait nécessaire au bien-être du résident et à l'efficacité du système, à s'affranchir du cadre dans lequel s'est construite la politique des personnes âgées et celle des établissements médico-sociaux depuis quarante ans. » (Ibid., p. 11)

Nous constatons un questionnement autour de la politique et de l'organisation de l'accueil des personnes âgées qui est en cours. Iborra et Fiat proposent que :

« L'EHPAD de demain devra être un établissement ouvert sur l'extérieur, proposant une multiplicité de services organisés autour d'une logique de parcours de vie et de soins de la personne âgée et de décroisement entre le sanitaire, le social, et le médico-social. Il devra à la fois accueillir un public extérieur dans ses murs et exporter ses prestations au-delà de ses murs. » (Ibid., p. 54)

Suite à l'engagement du Président, Agnès Buzyn, Ministre des solidarités et de la santé lance une concertation en ligne le 1 octobre 2018, afin de récolter les avis des citoyens qui souhaitaient y participer. Suite au recueil des différents points de vue émis en ligne, qui a duré deux mois, ainsi que les informations centralisées lors de débats publics accompagnées de diverses rencontres avec des professionnels de la santé, des personnes âgées et des proches aidants, Le Rapport concernant le Grand Âge et l'Autonomie est publié en mars 2019, son auteur Dominique Libault est président du Haut Conseil du financement de la protection sociale. Il contient 175 propositions qui :

« Ont pour objet de fournir la matière d'une nouvelle base de la politique du grand âge en France, visant à passer d'une gestion de la dépendance à un véritable soutien à l'autonomie,

qui doit être portée pour partie par une loi. Cette loi aura notamment pour objet de faire toute sa place au grand âge dans une stratégie de protection sociale du XXI^e siècle cohérente et qui, en définitive entend, par l'exercice de la solidarité nationale, développer et soutenir l'autonomie de chacun tout au long de sa vie. » (Libault 2019a, p. 144)

Ce rapport est le préalable à la loi attendue par le public, les EHPADs ainsi que les services de soins à domicile. Promise pour 2020, M Veran, l'actuel Ministre des solidarités et de la santé prévoit que la loi sera finalisée en 2021. À la vue du nombreux rapports rédigés sur le sujet depuis 2017, il y a matière à repenser le système, à améliorer la réponse d'accompagnement des personnes vieillissantes dans leur singularité et avec leurs besoins spécifiques. L'action politique française reste active dans le domaine mais le délai de parution est lié aussi au contexte sanitaire, celui de la pandémie mondiale :

« Ainsi, le débat sur la condition des plus âgés en France s'est longtemps inscrit dans une réflexion plus globale conduite depuis la Révolution sur la « question sociale », c'est-à-dire sur la pauvreté de manière générale. Elle s'est ensuite concentrée davantage sur la pauvreté des personnes âgées, après la Seconde guerre mondiale, avant de se focaliser sur la question de la qualité de la prise en charge, plus récemment. » (Iborra et Fiat 2018, p. 12)

En juillet 2021, la ministre déléguée à l'autonomie, Brigitte Bourguignon, présente une web conférence intitulée « Dessine-moi l'EHPAD de demain » afin de présenter les priorités gouvernementales du Ségur de la santé ainsi que le plan de relance concernant l'investissement dans les EHPADs :

« La ministre a ainsi décrit les orientations et les moyens mis en œuvre par l'Etat, les collectivités et leurs partenaires pour tirer les enseignements de la crise et faire des EHPAD des acteurs du « virage domiciliaire » destiné à répondre au souhait des français de vieillir le plus longtemps possible à domicile. » (Bourguignon 2021)

Elle poursuit ; « *L'EHPAD est mort, vive l'EHPAD* »

L'annonce est définie autour de 3 principes ;

1. Les EHPADs plus médicalisés et « *la création d'EHPAD « centres de ressources » et de filières gériatriques d'excellence. »*
2. Les EHPAD véritables lieux de vie
3. Des EHPAD ouverts sur l'extérieur

Le gouvernement a signé une convention avec la CNSA qui va accompagner la modification de l'offre existante et développer de nouvelles solutions. Une consultation citoyenne est lancée afin de récolter des idées pour changer le nom de l'EHPAD.

Il serait intéressant de découvrir les attentes du public par rapport à cette appellation qui donnera une première impression concernant le type d'accompagnement attendu. Est-ce que nous passerons d'établissement à maison, ou autre signification encore ?

Les propositions évoquées par Madame la Ministre tendent vers une médicalisation de l'EHPAD mais aussi une spécialisation de l'accompagnement à partir de l'entrée en EHPAD et ce, jusqu'à la fin de vie, y compris les soins palliatifs. Il serait nécessaire de trouver l'équilibre entre le maintien de la santé et l'accompagnement de la vie afin de bien répondre aux annonces.

En octobre 2021, l'annonce officielle du Ségur de la santé voit une avancée dans la politique sanitaire et sociale globale plutôt qu'une loi sur le Grand Âge qui était attendue.

Brigitte Bourguignon, ministre délégué auprès du ministre des Solidarités et de la Santé chargée de l'Autonomie confirme :

« Avec le plan d'investissement du Ségur, l'État sera au rendez-vous via une enveloppe de 2,1 milliards d'euros, (pour les EHPADs) dont 450 millions d'euros ont déjà été mobilisés en 2021. Jamais nous n'avions disposé d'autant de moyens. Sur les quatre prochaines années, nous allons mettre en place un nouveau modèle. Et ce, non depuis Paris, mais au plus près des territoires, grâce à la mobilisation des ARS qui devront concerter avec les acteurs professionnels locaux et collectivités territoriales. Notre stratégie fera de l'Ehpad un lieu plus médicalisé pour les résidents, avec un accompagnement en soins accru et le recours au numérique. L'Ehpad de demain sera aussi plus ouvert sur son territoire, grâce à des tiers lieux qui amèneront la vie culturelle, sportive et associative au sein des établissements. Enfin, l'Ehpad deviendra un véritable lieu de vie respectueux de l'humain, et chaleureux pour tous, dont les professionnels. » (Gouvernement français 2021a, p. 4)

Cette annonce a pour avantage de viser la stabilité du séjour de la personne qui, semblerait-il, pourrait mieux éviter des séjours dans le milieu sanitaire. Quid de l'amélioration de la qualité de vie et la réponse aux véritables attentes des personnes concernées...les résidents eux-mêmes. Nous allons découvrir le développement de la politique d'accueil pour nos aînés en Angleterre depuis 1945 à ce jour.

Les choix anglais en réponse aux besoins de la population âgée

Afin de faciliter la lecture, il est important de clarifier la différence entre les « white papers » ainsi que les « green papers » et leur impact dans la politique et la législation en Angleterre : « *White Papers are issued by the Government as statements of policy, and often set out proposals for legislative changes, which may be debated before a Bill is introduced. Some White Papers may invite comments. Green Papers are set out for discussion, proposals which are still at a formative stage.* » (British Government 2010)

Quand une idée émerge du Gouvernement ou d'une association, une commission ou groupe de pression, le Gouvernement rédige un « Green Paper », une période d'un minimum de 3 mois est laissée afin de permettre au public de revenir sur le sujet et de voir la réaction politique. Ensuite, le Gouvernement rédige leur « White Paper » qui est le précurseur d'une législation devant être présentée dans le House of Commons (HoC) et le House of Lords (HoL) sous forme de « Bill ». Ensuite le « Bill » est lu une deuxième fois, puis il est examiné par un Comité avant la rédaction d'un rapport et une troisième lecture. Une fois que le « Bill » est passé par toutes ces étapes, il obtient le « Royal Assent » de la part de la Reine avant d'être adopté sous forme de Loi. Ainsi la Loi devient un « Act of Parliament ». (CRAE)

Ce processus nous aide à comprendre le cheminement des premières intentions jusqu'à la législation. Effectivement, les politiques, le public, les groupes de pression, la pression collective ont tous une influence sur l'avenir d'une proposition, et si celle-ci arrive à terme, pour devenir un « Act ».

Nous allons continuer le regard historique de la situation à partir de la 2^e guerre mondiale jusqu'à 2021 en Angleterre.

A la demande du gouvernement et afin de construire sa « Politique Hospitalière Post Guerre », plusieurs sondages ont été effectués durant les années 1942 et 1943. Suite à ces visites dans toutes les régions d'Angleterre et Pays de Galles, des rapports étaient publiés concernant chacune d'elles en 1946. Cette démarche était co-sponsorisée par Nuffield Provincial Hospitals Trust et les ministères. Tous les aspects des hôpitaux étaient évalués, l'architecture, l'hygiène, les effectifs, la qualité des soins, la sécurité des soins et l'organisation.

« The hospital surveyors reserved their bitterest comments for long-stay provision. Often buildings were antiquated, with bare, overcrowded large wards and cheerless uncomfortable day rooms, and primitive facilities for nursing. In most instances the wards did not provide the physical or the mental amenities to be found in a domestic dwelling. In some institutions the ratio of patients to trained nurses was 60 or more to one. Young children and people with senile dementia were herded together with elderly patients, many of whom might have been able to return to their homes had there been earlier diagnosis and treatment. The surveyors believed that the first need was for every patient to be thoroughly examined and treated. »(« Health care before the NHS | The Nuffield Trust »)

Selon Michael Denham, ancien Président du BGS (British Geriatric Society), historien et spécialiste en médecine gériatrique, ce rapport faisait partie des 3 événements post guerre qui ont eu un impact sur les soins accordés aux personnes âgées malades en Angleterre.

Premièrement, selon le rapport, 70 000 adultes âgés, hospitalisés à cause de maladies chroniques bloquaient des lits d'hôpitaux :

«The Ministry of Health had to tackle the problem posed by 70,000 hospital beds in England occupied by chronic sick patients whose presence could seriously impede the progress of the embryonic NHS.»(Denham 2016)

Deuxièmement, plusieurs gériatres, dont Marjorie Warren, décrit comme « the mother of geriatrics », sont reconnus pour leur travail auprès des patients âgés souffrants de maladies chroniques :

“In the mid 1940’s...pioneers in geriatric medicine, such as Drs Marjory Warren, Eric Brooke, Lionel Cosin and Trevor Howell aimed to reverse the poor quality of care and accommodation provided for the chronic sick by applying modern investigations and treatment. They faced the challenge of hundreds of inpatients often in widely separated hospitals, hundreds more on waiting lists for admission, inadequate resources, lack of staff, derisory investigative facilities, poor quality patient accommodation and antipathy, even antagonism, from the medical profession and hospital authorities. In those early days the emphasis was on rehabilitation but as new drugs became available, geriatricians admitted and successfully treated many acutely ill elderly people.” (Ibid.)

Le troisième évènement évoqué par Denham est celui des organisations associatives qui soutiennent la recherche concernant le processus de vieillissement :

«Major charitable organisations began supporting research into the ageing process (gerontology) and created national councils for the care and comfort of the aged poor.» (Ibid.)

Nous constatons que la gériatrie était une spécialité reconnue en Angleterre et l'origine du mot vient du grec ;

« The word « geriatrics » comes from two Greek words; “iatros”, a healer and “geros”, an old man. Nascher, a Viennese immigrant to the US first used the word geriatrics in 1909. »(Barton et Mulley 2003, p. 230)

Marjorie Warren publie de nombreux papiers dans les années 1940, concernant ses observations des personnes âgées. Elle améliore les conditions environnementales des services de soins constatant un impact positif sur les patients mais aussi le personnel soignant. Elle encourage les personnes âgées de se lever, de se promener et elle vise le retour à domicile.

Figure 7 : Le modèle de soins pour les personnes âgées malades préconisé par Warren

Classification of the chronic aged sick
Chronic up-patients (that is, out of bed)
Chronic continent bedridden patients
Chronic incontinent patients
Senile, quietly confused, but not noisy or annoying others
Senile dements – requiring segregation from other patients

Source: (Denham 2016)

Dr Warren participe à la formation d'infirmiers et Médecins dans le domaine de sa spécialité, les soins de la personne âgée :

“She educated junior medical staff and consultant colleagues and she took a keen interest in the education of nursing staff. Many of her ideas remain central to the practice of modern geriatric medicine.” (Barton et Mulley 2003, p. 230)

Le contexte chaotique post guerre, la volonté des géiatres d'améliorer la qualité des soins, ajoutés à la mise en œuvre de la recherche dans le processus de vieillissement constituent alors les débuts de la construction d'une politique d'accueil des personnes âgées en Angleterre. C'est le « National Assistance Act » du 1948 qui met fin aux Workhouses avec l'abolition des Lois des Pauvres :

“The abolition of the Poor Law...set out a new legislative framework for provision for people in need, including residential care.”(Spicker)

Le “National Assistance Act du 1948 a confié la responsabilité de l'aide aux personnes handicapées et personnes plus âgées ayant besoin de soins aux autorités locales. Cet Act va laisser un inhérent problème pour les générations futures comme il apparaît au travers de cette observation, cinquante ans plus tard :

« Many of the challenges confronting health and social care are longstanding. Indeed, particular difficulties at the boundary between the two services are the result of the historical legacy of the 1948 Act which established a separate constitution for health and social care. »(Wanless et al. 2007, p. 20)

Effectivement, nous allons constater que les sujets qui reviennent souvent concernant le système anglais sont relatifs au financement. Pourquoi la gratuité de soins dans le NHS alors qu'il faut payer dans un nursing ou care home ?

Peter Townsend, sociologue, a élaboré un projet de recherche massif en 1959 auprès des personnes âgées en institution. Il a conduit des entretiens avec un panel de 500 résidents et effectué des visites sur la période d'un an. Lors de ces visites un questionnaire était rempli et de plus, l'équipe de recherche menait des entretiens avec des professionnels.

Lors de ce projet de recherche sociologique, Townsend a pu constater que malgré l'Act de 1948, les “Public Assistant Institutions » (PAI), autrement dit « workhouses » étaient utilisées comme residential homes dans 75% des cas.(Denham 2014). Les résultats ont démontré de grosses lacunes en soins, le manque d'activités sociales, n'hébergeant que les gens pauvres avec du personnel sous payé et donc peu nombreux, sans aucune formation.

Townsend était très étonné par le constat concernant le nombre de PAI encore en activité :

« *One is somewhat surprised at the account of the large number of traditional workhouses still in existence in which the individuality of people tends to be rigorously ignored.* » (Isenstadt 1964, p. 117)

Townsend a pu identifier 4 catégories de home lors de ses recherches en 1959 :

1. Des grands homes hébergeant une population mixte des deux sexes, de classe travailleuse avec des degrés différents d'infirmité,
2. Des homes religieux, plus petits avec une proportion élevée de résidents infirmes et peu de femmes de classe moyenne,
3. Des petits homes spécialisés pour des résidents avec des handicaps spécifiques comme les malvoyants ou malentendants,
4. Les homes séculaires où la plupart des résidents était de classe moyenne et actifs.

Les conseils locaux ont construit autour de 1,000 nouveaux homes en Angleterre mais l'architecture était souvent inadaptée :

« *These post war homes revealed two conflicting ideologies: the larger new homes perpetuated former institutional practices, while the smaller homes introduced individuality, freedom and self-determination.* » (Denham 2014)

Les travaux de Townsend marquent une étape importante dans les changements et les actions politiques en Angleterre. Il publie sa recherche basée sur les observations du terrain mais aussi selon les entretiens et donc la réalité des travailleurs ainsi que les patients pour formuler des recommandations.

Townsend recommandait les points suivants :

1. La fermeture des PAI
 2. La création de petits complexes ou appartements
 3. Le maintien à domicile
 4. L'amélioration des pratiques professionnelles
 5. D'éviter des relations déséquilibrées entre le personnel et les résidents
- (Isenstadt 1964, p. 117)

En plus de la recherche menée sur le terrain concernant les conditions d'hébergement, la recherche concernant les personnes âgées et les politiques de soins sont effectuées. Vladimir Korenchevsky, Russe, qui a émigré en Angleterre en 1920, a fondé le « British Society for

Research on Ageing ». Une réunion de “the Medical Society for Care of the elderly” a lieu en 1947 et cette société devient par la suite le “British Geriatric Society”.

Les écrits ainsi que les travaux de recherche de Marjorie Warren, co-fondatrice du « British Geriatric Society », encouragent le Ministre de la Santé à reconnaître la spécialité de médecine gériatrique dans les années 1950 :

« Her work aroused the interest of the Ministry of Health and during the 1950s geriatric medicine became a recognized medical specialism within the National Health Service. » (Denham 2016). Pour rappel, c’était lors du colloque en 1966 que la demande de reconnaître la gériatrie comme spécialité avait été émise en France. Dr Charcot préconise cette spécialité en 1881.

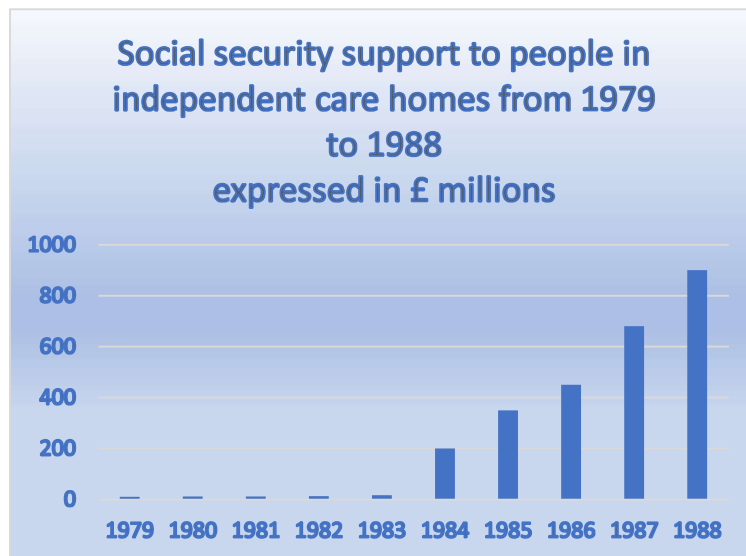
Selon Professeur Ray Jones, la politique du vieillissement est modifiée en Angleterre suite aux changements de pratiques professionnelles. Dans les années 1960, et suite à l’influence de l’Act de 1948, la construction de petites résidences, « care homes » and « nursing homes » a eu lieu. A partir des années 1980, c’est le maintien à domicile qui est à privilégier :

« A greater emphasis on community care assisting people within their own homes. » (Jones 2007, p. 42)

Le changement de législation en 1980 permet aux personnes ayant des bas revenus de recevoir des aides financières du gouvernement central qui a conduit à une augmentation significative de personnes rentrant en care homes, soit public ou privé. Même les personnes indépendantes qui n’avaient pas besoin de soins entraient dans les « homes » grâce aux aides provenant de la sécurité sociale. Ceci a eu un impact énorme sur le système.

Le budget de la sécurité sociale a littéralement explosé de £10 millions à £900 en 10 ans, comme l’illustre le graphique suivant :

Figure 8 : L'augmentation du budget de la sécurité sociale destinée aux résidents en Care Homes entre 1979 et 1988



Source: House of Commons Social Services Committee 1990

De plus, « la création d'un manque de places d'accueil pour les gens nécessiteux, posait problème pour les municipalités responsables de l'accueil des personnes âgées. » (Wanless et al. 2007, p. 13)

A l'époque, l'offre de soins de longue durée assurée par le NHS commence à diminuer et ces personnes étaient accueillies de plus en plus dans les nursing homes.

Le « Registered Homes Act » 1984, précise la nécessité d'enregistrer chaque établissement qui est géré comme un « Residential Care Home » dans la 1ere partie :

«Any establishment which provides or is intended to provide, whether for reward or not, residential accommodation with both board and personal care for persons in need of personal care by reason of old age, disablement... »(Angleterre et Pays de Galles 1984) .

Cette législation va plus loin que le « Nursing Homes Registration Act » du 1927 qui ne concernait pas spécifiquement les personnes âgées.

Un certificat d'enregistrement est donné à la personne qui dépose la demande, après paiement des frais d'enregistrement, qui stipule le nombre de personnes pouvant être accueilli.

L'Acte spécifie également les critères d'organisation, de sécurité et d'hygiène ainsi que les modalités d'inspections de ces établissements.

La 2^e partie concerne les mêmes obligations pour un Nursing Home.

En 1988, le « Griffiths Report » évoque les responsabilités du gouvernement et des municipalités en ce qui concerne le « social care », les soins sociaux.

Griffiths met en exergue,

« The 'perverse' financial incentives that were encouraging local authorities to place older people unnecessarily in residential care. » (Wanless et al. 2007, p. 9)

Les motivations financières perverses décrit par Griffiths dans son rapport font référence aux aides provenant de la sécurité sociale qui ont permis aux personnes valides de rentrer dans un home sans besoin réel.

Ce rapport est la base pour ce qui est appelé en Angleterre, a « white paper » sous le titre de « caring for people », qui conduit à la rédaction du « Community Care Act » de 1990 appliqué en 1993. Les effets principaux de cet Act :

« This returned to local authorities' responsibility for arranging and funding (on a means tested basis) long-term care in residential and nursing homes. This legislation introduced a requirement for an assessment of older people moving into residential or nursing home care (apart from self-funders) »(Grundy 2010, p. 4)

A cette époque, donc, le « means testing » est appliqué à toutes les personnes qui rentrent dans une care ou nursing home. C'est-à-dire, une vérification des ressources de la personne. Ceci n'est pas appliqué aux « self-funders » ; car les personnes ont une « auto-suffisance financière ». Ensuite, chaque personne qui souhaite entrer dans une résidence doit être évaluée.

« The advent of care management is a fascinating example of how national policy can grow from local initiatives. »(Jones 2007, p. 44)

En effet, selon Jones, suite aux recherches effectuées à l'Université de Kent en 1974, avec le soutien de la municipalité, décrit le modèle de « Care (or case) management » qui a permis de démontrer qu'une évaluation individuelle des besoins de la personne et les ressources nécessaires pour répondre à son état permettait d'apporter une réponse adaptée.

Les résultats sont doubles ; un gain en efficacité et coût mais aussi une amélioration de la qualité de vie de la personne et des aidants proches.

De plus, le Community Care Act:

“Declared that local authorities should be brokers and care managers of social care, but not necessarily the direct providers.”(Wanless et al. 2007, p. 9)

De ce fait, l’ouverture de homes privés augmente très rapidement :

« It was not at all unusual to find, for example, a local builder adapting properties to become care homes which were then managed by his wife and staffed by other family members or local doctors owning care and nursing homes. »(Jones 2007, p. 44)

En 1998, the White Paper, “Modernising Social Services” la politique nationale se construit ;
Minimum standards :

- Les normes minimales
- National performance assessment of local councils ; évaluation de la performance des municipalités au niveau national
- Independant inspections of care services ; inspections indépendantes des services de soins sociaux

C’est la formalisation de la démarche qualité en Angleterre avec l’instauration d’institutions comme le *“Social Care Institute for Excellence”* et le *“General Social Care Council”* afin de promouvoir la qualité et d’augmenter « *standards* », normes.

En Décembre 1997, une “Royal Commission on Long Term Care » est établi par le secrétaire de l’état pour la santé, afin d’évaluer comment financer les soins pour les personnes âgées et pérenniser le système. En 1998 le « White Paper intitulé Modernising Social Services » est publié suite au travail de la commission.

La forme de la commission était novatrice. Plusieurs débats publics dans divers lieux du pays, des entretiens avec plus de 1 000 individus, des informations d’organisations et d’institutions concernées par le sujet ainsi que plus de 2400 propositions écrites sont prises en considération. De plus, 100 visites sur place et 140 réunions sont menées en collaboration avec des organisations responsables des soins des personnes âgées.

Le gouvernement socialist accepte certaines propositions mais :

« This recommended that personal care should be free, a proposal that was rejected by the government. »(Wanless et al. 2007, p. 9).

Malgré le rejet de soins gratuits pour les personnes âgées hébergées dans les homes, une modification est apportée ayant pour conséquence d'alléger les critères du « means test ».

Une recommandation majeure de ce white paper consiste à se focaliser sur deux lignes de conduite pour obtenir et maintenir l'indépendance ainsi que le financement nécessaire pour assurer leur implémentation :

« Through twin tracks of prevention and rehabilitation strategies. Specific grants were subsequently introduced to facilitate such developments. » (Ibid., p. 16)

En 2000, The Care Standards Act établit un cadre de régulation pour les services de soins en créant un « Care Standards Commission ». Il instaure un cadre réglementaire pour les normes dans les secteurs d'hébergement dont les nursing et care homes. Pour la première fois, les municipalités doivent aussi respecter les mêmes normes que le secteur indépendant. En 2002 les nursing homes deviennent officiellement care homes with nursing and residential homes deviennent care homes.

Figure 9 : La série de papiers, white et green, et un Act de législation depuis 2000

DATE	TYPE DE « PAPER »	TITRE
2000	Green Paper	A quality strategy for social care
2005	Green Paper	Independence, wellbeing and choice
2006	White Paper	Our health, our care, our say
2008	Public Consultation	Why England needs a new care and support system
2009	The Big Care Debate	Shaping the future together
2009	Consultation	Personal care at home
2010	White Paper	Building the national care service
2010	Policy Paper	A vision for adult social care
2011	Engagement Exercise	Caring for our future
2012	White Paper	Caring for our future: Reforming Care and Support
2013	Consultation on Funding	Caring for our future: Consultation on reforming what and how people pay for their care and support
2014	Care Act	Clarifying Adult social care and safeguarding
2018	Anticipated Green Paper	Adult Social Care, the Government's ongoing review

Figure 10 : Les quatre commissions indépendantes produisant des rapports depuis la Royal Commission de 1999

DATE	COMMISSION	TITRE
2006	Wanless Review	Securing good care for older people
2011	Dilnot Commission	Fairer care funding
2014	Barker Commission	A new settlement for health and social care
2017	HoL Select Committee	The long-term sustainability of the NHS and adult social care

Le Rapport de 2010 sous le Gouvernement de Coalition a cité 3 objectifs, ceux de Liberté, de Justice et de Responsabilité :

« This vision cannot be achieved by Government alone. We need a social movement to form around these values, with different organisations and communities coming together to develop new ways of caring for people. All of us want a culture of dignity, respect and compassion deeply rooted in our communities. »(Department of Health 2010, p. 5)

Effectivement, pour ce rapport publié par le Département de Santé, d’abord le pouvoir doit passer de l’Etat vers le peuple afin de les permettre la Liberté de choisir les services dont ils ont besoin.

Deuxièmement, la Justice concerne la question « comment payer pour les soins ? » et finalement, le rapport donne la Responsabilité au peuple d’assumer le financement des soins sociaux.

Le Care Act de 2014 est considéré comme étant très important car,

«Over the last 70 years however the legislative wing of the care system has been added to piece by piece and has become fragmentary, out of date and confusing. The Government therefore envisages that the Care Act will create a ‘single modern law that makes it clear what kind of care people should expect’.»(Marchant 2015, p. 1)

Cette Acte crée une loi qui clarifie l’offre de soins disponible pour le peuple anglais ainsi que le cadre financier.

De plus, il donne au Secrétaire de l'Etat le devoir de maintenir une liste d'individus considérés comme inadaptés pouvant travailler auprès des adultes vulnérables. Cette action sera connue comme « safeguarding » qui a remplacé « the protection of vulnerable adults » (POVA) qui était en place depuis 2011. Safeguarding renforce alors la démarche de protection avec six principes :

1. Empowerment

Permettant aux individus de prendre des décisions et de consentir après avoir été informés.

2. Prévention

Prendre les mesures nécessaires avant que la personne ne se trouve en danger

3. Proportionalité

Une réponse apportée qui est la moins intrusive selon le risque encouru

4. Protection

Soutien et représentation pour les personnes dans le besoin

5. Partnership

Solutions locales via des services qui travaillent avec les communautés, la prévention, l'identification et le signalement de négligence et abus

6. Accountability

Pratiques de « safeguarding » et les dispositions nécessaires doivent être responsables et transparentes

Il est important de mentionner que le « anticipated green paper » de 2018 n'a toujours pas, à ce jour, été publié. La situation de Brexit a été identifiée comme la raison aggravant ce délai.(Jarrett 2019)

Le système, ainsi que la société, est en attente depuis la première Royal Commission en 1998 d'une légifération qui clarifie un plan politique pour l'avenir. En attendant, le questionnement reste focalisé sur le financement ; qui paie pour quoi, en ce qui concerne les soins pour les résidents de care homes ou de nursing homes aussi bien que pour le maintien à domicile dans les deux pays.

Le Care Quality Commission (CQC) annonce dans son rapport au Gouvernement :

« The urgent challenge for Parliament, commissioners and providers is to change the way services are funded, the way they work together, and how and where people are cared for. The

alternative is a future in which care injustice will increase and some people will be failed by the services that are meant to support them, with their health and quality of life suffering as a result.” (CQC, p. 5)

Ainsi, l’objectif est celui d’améliorer le niveau de « care in the community », y compris pour les personnes âgées.

Le NHS Long Term Plan, publié en janvier 2019, est critiqué parce que les moyens pour l’implémentation ne sont pas explicités et de plus, la réforme tant attendue du système du care social n’est toujours pas parue.

Par contre, le « Ageing Society Grand Challenge » du gouvernement en 2019 est considéré comme un début de changement potentiel. The Department for Business, Energy and Industrial Strategy publie a White Paper en novembre 2017:

“The strategy sets out how we are building a Britain fit for the future – how we will help businesses create better, higher-paying jobs with investment skills, industries and infrastructure of the future.” (British Government 2017)

Le challenge se focalise sur 4 tendances:

« The first 4 Grand Challenges are focused on the global trends which will transform our future

- Artificial intelligence and data*
- Ageing society*
- Clean growth*
- Future of mobility” (British Government 2021a)*

La perception de challenge comme une indication de changement politique pose question. De plus ce challenge vient du service du business, de l’Energie et de l’industrie. Il ne s’insère pas dans une politique de vieillissement nationale. L’annonce concernant le challenge par rapport à la société vieillissante est la suivante :

« The UK population is ageing, as it is across the industrialised world. The prospect of longer lives will require people to plan their careers and retirement differently. Ageing populations will create new demands for technologies, products and services, including new care technologies, new housing models and innovative savings products for retirement. We have an obligation to help our older citizens lead independent, fulfilled lives, continuing to contribute

to society. If we succeed, we will create an economy which works for everyone, regardless of age.” (Ibid.)

Ce challenge a pour objectif alors le développement de nouvelles technologies, produits et services mais aussi habitats et produits d’investissement financiers pour les retraités. Il semble que le gouvernement souhaite impulser l’industrie et le secteur du financement à proposer de nouvelles solutions et aider les individus à être autonome et responsable.

Ceci confirme la théorie d’Anne-Marie Guillemard évoqué par rapport à la politique face à la longévité :

« Dans une perspective libérale, incarnée par le Royaume-Uni, l’accent est mis sur l’autonomie et la responsabilité individuelle dans l’usage des opportunités d’investissement offertes. »

Par contre, dans le rapport que le Centre for Ageing Better publie en novembre 2020 :

« Demographic change is seen by governments as a complex issue requiring future planning in order to achieve the systemic change that is required. It is also recognised that due to its complexity, addressing the opportunities and challenges of ageing will need collaboration across multiple government departments. However, stakeholders argue that there was limited evidence that the government sees itself as needing to lead the way on these issues. » (Centre for Ageing Better 2020, p. 9)

Le “Ageing Society Grand Challenge” est un exemple de collaboration parmi les différents services du gouvernement. Parmi les actions ;

- Un investissement de £98 millions dans le « Healthy Ageing Industrial Strategy »
- Le projet de création d’un conseil de longévité « UK longevity council »
- Une compétition entre le Japon et le Royaume Uni par rapport aux robotics
- Une « design and innovation » compétition pour trouver un habitat qui est adapté aux changements de besoins lors d’une vie
- £130 millions pour « support healthcare innovation”, y compris presque £70 millions pour mettre à disposition des traitements médicaux permettant aux gens de vivre plus longtemps et en meilleure santé.

A la lumière de l’évolution de la politique d’accueil de la personne âgée depuis 1945, nous pouvons commencer à identifier les similitudes et des différences dans les deux systèmes.

Fin 2021, le « Health and Social Care Plan » est annoncé par le gouvernement Britannique, qui sera effectif en 2023 et inclus un prélèvement pour chaque contribuable à partir d'avril 2022 de façon mensuelle à partir des contributions mensuelles d'assurance nationale. Seulement une petite partie concerne directement les personnes âgées mais celle-ci a pour objectif de diminuer le coût qui reste à charge de l'individu concernant les soins à domicile ou en institution.

Nous faisons le constat de la construction d'un système qui correspond aux attentes des citoyens dans chaque pays selon la culture et la vision politique propre à chaque société.

Il existe des similitudes et bien évidemment des différences :

- La gériatrie est reconnue en tant que spécificité en Angleterre dans les années 1950 et en France vers la fin des années 1960.
- La démarche qualité a été instaurée en Angleterre en 1998 et en France à la même époque en 1999.
- Les hospices français et les PAI anglais sont devenus, dans un premier temps des résidences pour les personnes âgées.
- Les deux pays ont changé l'organisation de l'accueil des personnes âgées dépendantes et pauvres, celle de la vie en salles communes et l'organisation associée.
- La situation en France est plus claire concernant le cadre organisationnel de « qui paie quoi » dans les EHPADs. Nous pouvons constater par les nombreux « papers » produits en Angleterre que le financement du système persiste à poser des problèmes d'inégalité.
- La France légifère plus que l'Angleterre.
- L'Angleterre met en place des projets avec des financements de façon ponctuelle.
- Des Plans français spécifiques au vieillissement ont été appliqués sur le terrain au bénéfice des personnes âgées et des familles.
- Les actions d'amélioration de l'accueil des personnes âgées en Angleterre ont été mises en place grâce aux soignants, aux pratiques professionnelles, aux contrôles qualité et aux plans rédigés par le NHS et les municipalités.
- L'évolution de la terminologie a été plus prononcée en Angleterre bien que nous ayons pu constater des changements en France également.

- Le nombre de personnes hébergées en USLD en France est beaucoup moins important que le nombre accueilli dans les Nursing Homes en Angleterre.
- Les débats publics et les consultations citoyennes ont commencé en 1998 en Angleterre avec la Royal Commission et, en 2007 en France avec la Commission Menard.
- Le secteur privé a une plus large et une plus grande responsabilité pour l'accueil des personnes âgées en Angleterre qu'en France.
- Il y a une charte spécifique pour la personne âgée dépendante en France mais en Angleterre il existe le « patients charter », semblable à la charte du patient en France.
- Le challenge donné en 2020 en Angleterre sur le vieillissement et celui donné aux français en 2021, y compris celui de trouver une nouvelle appellation pour l'EHPAD, sont autant de signes montrant que les gouvernements souhaitent commencer à associer le public aux démarches concernant la population vieillissante.
- « Plan for Health and Social Care » prévu en Angleterre pour 2023 avec un prélèvement national mensuel intégré dans les contributions sociales qui commence en avril 2022.

Il semble que la politique d'accueil des personnes âgées en France soit descendante, cadrée par les politiques et à l'inverse, en Angleterre, la politique d'accueil a tendance à être ascendante, provenant du terrain face à l'indécision gouvernementale. Les annonces concernant l'accompagnement des personnes âgées en Angleterre relèvent majoritairement d'ordre financier.

Les deux pays semblent être en pleine réflexion vis-à-vis de l'avenir des personnes vieillissantes et comment les accompagner et avec quelle politique.

Les points forts de l'évolution politique sont tracés sur le tableau qui se trouve en Annexe 1.

L'évolution de la terminologie française et anglaise

Une différence marquante dans l'évolution de la politique du vieillissement est celle du langage. L'histoire nous démontre que la société française avait un problème avec « les vieillards » ou « les impotents » ou encore « les vieillards invalides ». Au même moment, les anglais utilisaient des termes similaires ; « pauvres vieux », « les pauvres méritants et non méritants », « les vieillards ».

La période qui suit la reconstruction sociétale post guerre dans les années 1950, après l'instauration des systèmes de soins pour tous dans les deux pays, est très intéressante.

En France on parlait toujours de « vieillards », « invalides » et de « gens âgés ». Plus tard le terme « personne âgée » est utilisé mais aujourd'hui nous commençons aussi à utiliser le terme « adulte plus âgé ». Ces personnes, hébergées en structures d'accueil, jadis appelées « pensionnaires », aujourd'hui sont des « résidents » :

« La langue française du XXe siècle a peu à peu destitué et promu de nombreux substantifs pour désigner les plus âgés : de « vieillard » et « vieille » à « sénior » en passant par « personne âgée », « retraité », « troisième âge » et « quatrième âge » (Trincas et al.2011) »
(Florence Weber 2017, p. 124)

Comme dit Weber, ces changements de lexique sont le témoin d'un sort de tabou autour du mot « vieux ». Nous pouvons aller plus loin et assimiler cette notion à la mort, aussi un sujet tabou. C'est peut-être le désir de l'humain d'éviter les sujets qui le concernent mais auxquels il ne souhaite pas faire face, d'où la danse autour des mots à la recherche d'une terminologie acceptable qui ne nous renvoie pas à notre propre vieillesse ainsi que les manières de l'exprimer.

En Angleterre, avec le système de retraite, la société appelée les personnes âgées, old age pensioner (OAPs), mais les termes utilisés commencent à changer et nous pouvons lire les mots « adultes âgés » (older adults) ou « personnes plus âgées » (older people). Comme en France, les personnes qui vivent dans les différents types de homes sont des résidents. Quelqu'un qui souffre de la Maladie d'Alzheimer n'est pas décrit comme ayant une démence sénile comme avant mais comme quelqu'un qui « vit avec Alzheimer's ».

L'utilisation du langage et du vocable accompagne la politique mise en œuvre dans les deux pays. La construction d'une politique bien cadrée en France utilise les termes reconnus pour décrire l'accueil des personnes âgées :

« Ce sont les médecins gériatres qui, dans les années 1970, délaissant les termes d'invalidité et de handicap, ont parlé les premiers de « dépendance » à propos des déficiences physiques des personnes âgées...La maladie d'Alzheimer a ainsi gagné en visibilité, l'expression remplaçant peu à peu celle de « démence sénile. »(Caradec 2015, p. 22)

Les politiques en Angleterre se cachent derrière ce discours acceptable pour l'époque mais ils ne légifèrent pas sur les sujets fondamentaux mettant en avant la notion du vieillissement comme un fardeau pour la société :

« Both positive and negative representations of ageing are present in policy contexts. In the UK we have seen emerging conflicting narratives of intergenerational conflict, in which older people are depicted as hostile “villains” unfairly consuming too many of society’s resources. (Kesby 2017).” (Dodderly but dear?, p. 12)

En effet, la situation financière globale concernant les personnes dites « âgées » est traitée par « petits bouts ». The « whole picture », le tableau complet, ne fait pas partie d'une politique de vieillissement construite.

The Centre for Ageing Better publie un rapport en novembre 2020 qui met en évidence les stéréotypes négatifs utilisés en Angleterre qui :

« Reinforce negative societal narratives, such as the idea that ageing is an inevitable process of physical and mental decline, and in turn serve to further exacerbate stereotypes.” (Centre for Ageing Better 2020, p. 4)

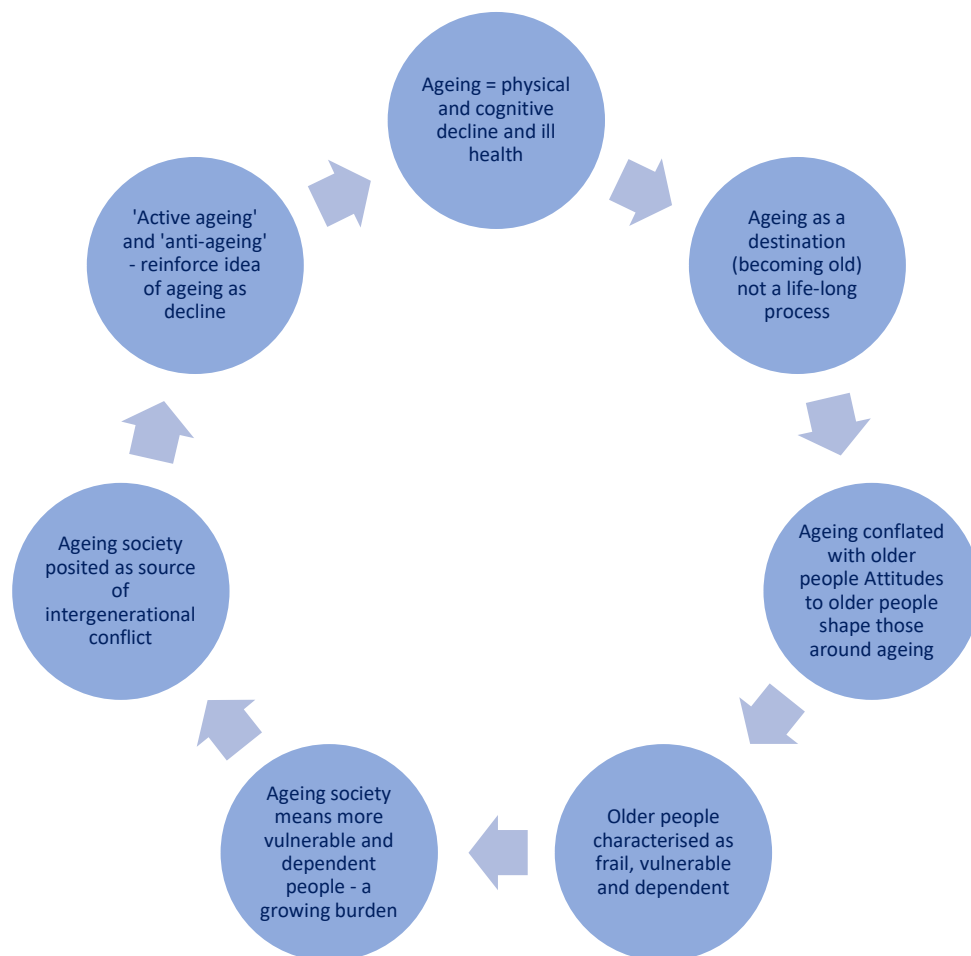
Afin d'illustrer l'attitude politique, le Centre for Ageing Better publie les résultats de recherche menée à partir de 6 entretiens avec politiques locales et nationales, une analyse de messages transmis par Twitter entre septembre 2018 et août 2019 et documents politiques des différents services politiques entre 2014 et 2019. L'analyse d'extraits de Hansard* sont aussi effectué.

*Hansard is a verbatim account of what is said in Parliament. Members' words are recorded and then edited to remove repetitions and obvious mistakes.

La synthèse de cette analyse montre que le sujet qui revient le plus souvent concerne la perception de l'augmentation du coût des services pour la population vieillissante. De plus, le discours est négatif et ne présente pas une image réaliste ni équilibrée sur le vieillissement et la vie plus tard.

Le tableau ci-dessous est élaboré par le Centre for Ageing Better :

Figure 11 : Le discours dominant sur le vieillissement en Angleterre



Ce phénomène n'est pas nouveau car il est sujet de publications dans les années 1960 à 1970 : « Dans les années 1970, l'image sociale de la vieillesse devient tant un objet de recherche scientifique qu'un sujet de préoccupation sociale, d'abord aux Etats-Unis, puis en Europe. »(Hummel 2002, p. 42)

Hummel met en évidence le risque de l'âgisme, terme qui apparaît en 1969, l'attitude de discrimination mobilisée simplement parce que les personnes sont vieilles, elle écrit :

« Les manifestations de l'âgisme sont à lire à l'échelle individuelle ou collective, dans les relations interpersonnelles, les croyances erronées, et les généralisations abusives ayant pour résultat de discriminer, de ségréguer, exclure les personnes âgées... Dans sa liste d'actions « anti-âgistes », Bytheway (1995), propose notamment de changer le vocabulaire utilisé en gérontologie (ne plus parler de « personnes âgées » - elderly en anglais, mais de « plus âgés » - older). » (Ibid., p. 46)

Aujourd'hui, nous trouvons des rapports anglais, exemple le document publié par Centre for Ageing Better en 2020, qui évoquent l'idée que le langage et particulièrement la manière selon laquelle le média traite le sujet est utilisé en quelque sorte pour dissimuler le vrai problème :

« Media representations tend to draw more on negative stereotypes, reflecting a traditional 'deficit narrative' of ageing being associated with inevitable decline (reviewed in Bugental & Hehman, 2007, Kesby, 2017). Within print media, older people are represented as being more of a burden than benefit, with huge dearth of positive images of older people (Bai, 2014; Martin, Williams & O'Neill, 2009; Rozanova, 2010). Metaphors such as 'grey tsunami', 'demographic cliff' and 'demographic timebomb' present old age in terms of crisis, reflecting a perception of old age and the 'baby boomer' generation as a social burden (Sweetland et al, 2017; Kesby, 2017) and encouraging negative feelings toward the older population. » (Dodderly but dear?, p. 9)

Le vrai problème ne vient pas effectivement de la cause de la situation, ce qui crée un faux problème, mais comment nous pouvons trouver des solutions au cas par cas, selon les besoins de la personne, et non pas une réponse pour traiter une section complète de la société de la même manière.

Il est effectivement nécessaire de construire une politique pour l'avenir des personnes qui rentrent dans le vieillissement et qui ont besoin d'être accompagnées, soignées. Par exemple :

« Language relating to tackling pressures on the health and social care system is very common in political narratives related to ageing. The focus is often on specific issues or services including things like bed capacity, care quality and the annual winter 'crisis'. Of course, for many older people the winter can be a difficult time and funding is needed to support them, but the common framing of these things as a 'crisis' implicitly associates ageing and demographic

change with catastrophic consequences. In turn, this feeds the wider perception that ageing is a problem and older people as dependant on and a burden to the state.”(Centre for Ageing Better 2020, p. 11)

Dans le rapport, l’auteur pose la question : pourquoi les adultes plus âgés qui utilisent le système posent un problème alors que des personnes de tous âges l’utilisent ? Il évoque 3 axes d’amélioration ;

1. Eviter le discours fataliste de « crise » : la population âgée n’est pas à considérer comme un fardeau ni une charge pour la société
2. Ne pas utiliser l’âge comme substitue de « richesse » ni d’autres inégalités : éviter les débats sur le sujet d’inégalité intergénérationnelle
3. Reconnaître la diversité du « later life », la vie plus tard : « *Government tends to treat older people as a homogenous group with the underlying narrative that people are vulnerable and dependent because of their age.*”(Ibid., p. 13). Une grande proportion d’adultes âgés est en forme et peu fragile.

De plus, le rôle des médias est mis en avant et son influence sur la perception des adultes plus âgés est critiquée :

« Representations of older people are highly reliant on stereotypes, and often caricature older people and ageing in an exaggerated way that relies on clear binaries between “bad” and “good”. Topics often reflect those found in political discourse, including health, social care and intergenerational conflict. »(Ibid., p. 14)

Néanmoins, tout changement en relation avec l’accueil des personnes âgées, le prendre soin de ceux qui sont fragilisés par la maladie ou la dépendance, nécessite une politique globale qui prend en considération l’impact sur chaque génération afin d’éviter des conflits entre celles-ci : « *Lorsqu’il est question de changement sociopolitique et religieux, les effets d’âge ou de génération concernent par exemple les idées, les valeurs, les visions du monde et les mentalités construites au gré des processus de socialisation politique et religieuse parmi lesquels le développement cognitif garde une fonction déterminante.* »(Lefebvre 2013, p. 64)

Nous pouvons constater alors que les deux sociétés étudiées, ainsi que les valeurs sur lesquelles la politique du vieillissement se construit, se différencient. En Angleterre, le conflit entre les adultes qui sont autonomes, indépendants et productifs dans la société est confronté aux adultes

plus âgés perçu comme une lourde charge, un poids sociétal. Il semble que ce conflit de valeurs soit à l'origine du manque de législation qui risque d'être vécu comme discriminante par les parties de la population concernées. De plus:

« The political will in the UK to produce effective coordinated hospital and community service for older people with clearly defined objectives remains lacking. Governments are more concerned about the costs of caring for the elderly. »(Denham 2016)

Effectivement, le système de solidarité entre générations en France ainsi que l'organisation sanitaire et sociale a permis la construction chronologique d'une politique, logique et compréhensible. Inévitablement, les changements démographiques, les médias, les problèmes financiers, entre autres, ont un impact sur le système et, comme l'indique Anne-Marie Guillemard, il est temps aujourd'hui de repenser la solidarité intergénérationnelle :

« Cette nouvelle solidarité intergénérationnelle, gage de la construction d'une société plus cohésive et compétitive et d'une protection sociale modernisée, doit inclure également la mise en œuvre d'une solidarité collective envers les personnes très âgées, laquelle ne peut plus reposer pour l'essentiel sur la famille ou l'individu, comme cela est encore trop le cas aujourd'hui. » (Guillemard 2015, p. 124)

La loi ASV du 2015, en France, a pour objectif principal d'adapter la société au vieillissement, de répondre à la spécificité de cette partie de la vie comme une étape normale par laquelle, si nous avons de la chance, chacun passe. Par contre, Ennuyer met en garde :

« Il faut aussi lutter contre une individualisation de la société et son corollaire – une individualisation des risques, qui renverraient chacun à sa responsabilité individuelle dans le processus d'entrée en incapacité au nom d'une probabilité de risque différente suivant les âges de la vie. La protection sociale des individus doit continuer à être financée solidairement par l'ensemble des citoyens sauf à générer de plus en plus d'exclusion dans les populations fragiles et à engendrer de plus en plus d'individus « par défaut ». » (Ennuyer 2017, p. 293)

Dans un sens plus large, la politique du vieillissement au sein d'Europe était réfléchiée en Commission, et Tourniaire-Kashari rédige un résumé des résultats :

« Face au défi économique et social qui représente le vieillissement croissant de la population européenne alors même que la part des travailleurs actifs diminue, la Commission européenne promeut auprès des Etats membres une politique axée sur le vieillissement actif et la solidarité intergénérationnelle. Si le maintien dans l'emploi est une priorité, un équilibre reste à trouver

pour ne pas sacrifier le volet social au profit de la seule approche économique et financière. »(Tourniaire-Kashari 2014, p. 116)

L'influence médicale dans l'accueil des personnes âgées

Le rôle des médecins et leur place dans la société sont des facteurs qui influencent l'évolution de l'offre de soins mais aussi la politique nationale.

Nous allons approfondir le niveau de médicalisation de l'accueil accordé à nos aînés en secteur d'hébergement. Effectivement, nous avons pu constater à travers les politiques développées en France et également en Angleterre que les deux pays ont privilégié la politique du maintien à domicile comme la meilleure solution pour une vie de qualité. Cette politique part du principe que tout le monde souhaite rester chez lui. Mais est-ce le cas ?

Certes, si la personne reste indépendante et autonome c'est peut-être l'idéal. Même plus tard, avec les inconvénients que la maladie peut induire, mais avec des aides techniques, financières et/ou humaines la personne peut faire le choix de rester à domicile. Ce qui est important est la capacité d'avoir le choix, de faire des choix, d'être entendu et de rester autonome. Certaines personnes souhaitent entrer en EHPAD ou autres structures pour justement éviter l'isolement social et être en groupe.

L'histoire nous a montré que les deux pays étudiés ont pris soin des vieillards et des malades et que la vieillesse faisait partie de la vie, même si ces personnes étaient cachées en quelque sorte et mises à l'écart de la société. Avec les avancées médicales à partir du 19^e siècle, les malades étaient traités à l'hôpital et les vieillards dans les hospices en France et les Workhouses en Angleterre. Ces hospices en France sont devenus les secteurs d'hébergement pour personnes âgées ou Maisons de Retraites et elles n'existent plus aujourd'hui en tant que tel. En Angleterre, l'appellation « hospice » est utilisé aujourd'hui seulement pour des structures d'accueil spécialisées en soins palliatifs.

Après-guerre avec la mise en place des systèmes de santé, le vieillissement est devenu un sujet politique à traiter et à approvisionner ; l'hébergement mais aussi le financement.

Le vieillissement est devenu aussi une spécificité dans le milieu médical, selon Nicolas Foureur, médecin, centre d'éthique clinique :

« La gériatrie a grandi en même temps que le nombre de personnes âgées augmentait. La médecine a mis un certain temps avant de reconnaître une spécificité à la prise en charge de la vieillesse, car elle ne voyait dans celle-ci qu'un phénomène naturel auquel le médical ne pouvait rien. »(Mallon et Le Bihan-Youinou 2014, p. 159)

Il précise également que le rôle des gériatres n'est pas simple :

« En gériatrie plus qu'ailleurs, les limites de la médecine sont étanches, les gériatres tendent à vouloir en faire, ni trop, ni trop peu... Cela ne vas pas sans poser des questions éthiques. » (Ibid., p. 67)

D'autant plus que subsiste la question d'organisation de l'accueil dans les structures d'hébergement. Doit-on fournir un service médicalisé sur place, qui ne nécessite plus un transfert de la personne dont l'état de santé se dégrade, ou considérer que celle-ci, actuellement « chez elle », sera transférée en secteur sanitaire si son état de santé s'altère ?

Selon Professeur Olivier Saint-Jean, en France :

« Dans les années 1970, les « vieux » n'étaient pas soignés. On organisait des services dits de « désencombrement » où on les plaçait. C'était à l'époque un acte militant que de s'engager en gériatrie. Il fallait se battre pour obtenir des soins ou des explorations pour les personnes âgées. Le risque n'était pas à la surmédicalisation mais à la sous-médicalisation » (Ibid., p. 159)

Aujourd'hui, grâce aux évolutions dans les pratiques professionnelles et au respect de la charte de la personne âgée, la vision n'est plus la même.

Le rôle des gériatres en France est bien spécifique et reconnu aujourd'hui. Ces acteurs professionnels sont mobilisés dans la médecine gériatrique mais aussi dans l'accompagnement des adultes âgés dans le dépistage de la fragilité. Effectivement, les gériatres dans les Hôpitaux de Jours permettent un suivi des personnes identifiées par leurs médecins traitants.

Depuis 2007, le Plan Solidarité Grand Age a permis la structuration de la filière gériatrique en France qui est donc formalisée à la fois à domicile mais aussi à partir de l'entrée à l'hôpital

pour des motifs différents. Le parcours de soin est coordonné et la spécificité de la personne âgée est prise en considération :

« Les patients âgés doivent pouvoir bénéficier d'un continuum de prises en charge, sans rupture, au fur et à mesure de la gradation des soins requis. Seule une offre de soins adaptée est susceptible de leur assurer un parcours sans perte de chance et de réduire le risque d'installation ou d'aggravation d'une dépendance. »(Plan Solidarité Grand Âge 2007) « une filière doit par conséquent s'entendre comme une organisation qui fédère plusieurs « maillons » de l'activité gériatrique que sont le court séjour gériatrique, noyau dur de la filière, l'équipe mobile de gériatrie, l'unité de consultations et d'hospitalisation de jour gériatrique, les soins de suite et de réadaptation appropriés aux besoins des personnes âgées polyopathologiques dépendantes ou à risque de dépendance (SSR gériatriques), les soins de longue durée. »

L'équipe mobile de gériatrie (EGERI) est attachée à un service de court séjour gériatrique. Elle se compose d'un médecin gériatre, un infirmier, un assistant social, un psychologue, un diététicien et un ergothérapeute, selon la taille de l'établissement. L'importance de l'organisation d'un réseau de soins permettant le maintien à domicile est décrite :

« Une filière de soins gériatriques doit organiser au niveau de son territoire d'implantation des partenariats avec l'hospitalisation à domicile (HAD), les médecins traitants, les acteurs de la prise en charge médico-sociale, les associations de familles ou de patients, notamment pour optimiser les conditions d'admission et/ou de sortie d'hospitalisation et favoriser le soutien à domicile. »(Ibid.)

Ces mesures démontrent une volonté politique française de poser le cadre organisationnel pour optimiser la coordination des soins pour les personnes âgées, les professionnels concernés sont aussi identifiés et leurs rôles sont mis en valeur. Le maillage entre le système sanitaire et le système médico-social semble clair et l'objectif est celui de la complémentarité.

Une question se pose concernant ce parcours de soin de la personne âgée qui est organisé mais qui peut s'avérer compliqué du point de vue du résident. Les capacités d'adaptation aux changements diminuent avec l'âge et malgré la demande de soins de la part de la personne mais aussi de sa famille, passer d'un service à un autre peut être source de difficultés.

Selon Nicolas Foureur, directeur du Centre d'éthique clinique de l'AH-HP de Paris :

« La médicalisation peut donc être source de déshumanisation, d'un certain prolongement de la période de fin de vie, de fragmentation de la prise en charge des personnes âgées au détriment d'une prise en charge globale. Et certains médecins s'interrogent du bienfondé de ces prises en charges médicales, du fait notamment d'un déficit en termes de recherche clinique dans ce domaine. » (Mallon et Le Bihan-Youinou 2014, p. 67)

C'est la prévention primaire et l'espoir de poser un diagnostic précoce des maladies du vieillissement, y compris les pathologies neuro-dégénératives, qui permet d'optimiser le suivi et l'accompagnement non seulement de la personne âgée mais aussi de la famille.

En Angleterre par contre, la problématique au sein du NHS qui persiste semble être source de difficultés multiples. Ceci parce que la coordination entre le secteur sanitaire et le secteur social est cloisonné. Ce manque de coordination qui est nécessaire pour assurer un suivi dans la prévention est mis en cause par Denham qui précise que :

« In the 1980s the NHS began withdrawing from long term care leaving this to the private and charitable sectors. Consultant geriatricians are now more involved with acute adult medicine, have withdrawn from continuing care...Psycho-geriatrics is the new Cinderella service, Ageism remains widespread. » (Denham 2016)

Il regrette que les gériatres se mobilisent plutôt dans le secteur de médecine aigüe au dépend des soins continus et chroniques. Il met en cause l'âgisme et appelle la psycho gérontologie le service de Cendrillon.

Le rôle des Médecins sur le terrain, les GPs, devient encore plus important et la prévention devient majeure afin de viser un vieillissement en bonne santé, dans de bonnes conditions et à domicile. Le suivi médical dans la communauté est assuré par des GPs et quand la personne rentre en structure d'accueil, ces médecins traitants de ville viennent dans les care homes ainsi que les care homes with nursing. Les gériatres travaillent dans les services de soins aigus ainsi que dans les services de soins spécialisés tels que les consultations dans les « Cliniques de santé mentale ».

Récemment, le rapport du House of Lords publié en janvier 2021 met en évidence la nécessité de mieux coordonner les soins et la prise en soin des personnes âgées au vue des maladies chroniques car le système est construit pour soigner un individu avec un problème :

« With the rising prevalence of multimorbidity, particularly among older people, a major challenge is the coordination of care and treatment for people who have multiple conditions. »(House of Lords 2021, p. 26)

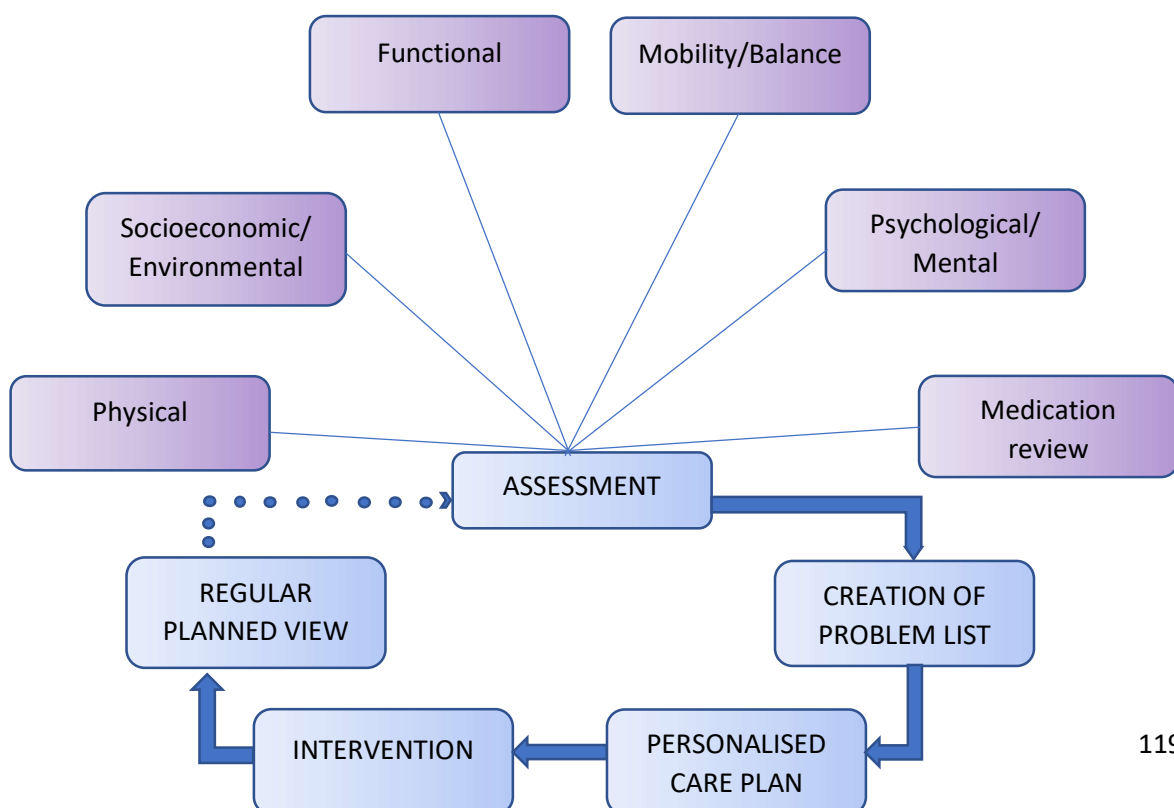
De nombreux rapports sont publiés afin de favoriser la mise en œuvre d’actions de coordination mais la politique nationale reste en attente du green paper retardé par le Brexit et l’épidémie de COVID.

Afin de promouvoir ce mouvement vers un modèle d’approvisionnement de « care in the community », le rapport recommande :

« That designated clinicians for older people ensure that Comprehensive Geriatric Assessments are used regularly for older patients, particularly for those with multimorbidity. The Government should ensure that training in how to conduct Comprehensive Geriatric Assessments is provided on an ongoing basis in particularly to GPs. »(Ibid., p. 31)

L’implication des professionnels est donc primordiale comme moteur de changement. Le British Geriatrics Society (BGS) a développé une Boîte à Outils (Toolkit) à l’usage des médecins pour intégrer le Comprehensive Geriatric Assessment (CGA) à un stade primaire dans les soins :

Figure 12: “A suggested framework for applying the elements of this guide is provided below.”(BGS 2019, p. 2)



La volonté d'améliorer la coordination de care pour les personnes âgées et permettre à celles-ci de rester chez elle reste la politique adoptée mais l'organisation et les rôles de chacun restent parfois flous. Les directives sont moins étatiques, moins centralisées.

Quand les personnes entrent en structure d'accueil le suivi médical s'avère semblable. Les soins médicaux sont assurés par les médecins libéraux en France et par les GP en Angleterre. Il existe néanmoins une grande différence.

Au-delà des médecins traitants qui assurent le suivi des résidents en EHPAD, la coordination médicale est prévue par le Médecin Coordonnateur qui possède un rôle bien spécifique. Les EHPADs en France sont considérés comme étant médicalisés.

Effectivement il y a peu de médecin « attitré » aux EHPAD. La législation prévoit un médecin coordonnateur depuis 2005 au sein d'un EHPAD et stipule ses 14 missions spécifiques au sein de la structure dans le Décret n°2005-560 (Gouvernement français 2005), modifié par le décret n°2011-1047 du 2 septembre 2011, puis le décret n° 2016-1743 du 15 décembre 2016 :

1. *« Il élabore, avec le concours de l'équipe soignante, le projet général de soins, s'intégrant dans le projet d'établissement, et coordonne et évalue sa mise en œuvre.*
2. *Il donne un avis sur les admissions des personnes à accueillir en veillant notamment à la compatibilité de leur état de santé avec les capacités de soins de l'institution.*
3. *Il préside la commission de coordination gériatrique chargée d'organiser l'intervention de l'ensemble des professionnels salariés et libéraux au sein de l'établissement.*
4. *Il évalue et valide l'état de dépendance des résidents et leurs besoins en soins requis à l'aide des référentiels requis (AGGIR, PATHOS).*
5. *Il veille à l'application des bonnes pratiques gériatriques, y compris en cas de risques sanitaires exceptionnels, formule toute recommandation utile dans ce domaine et contribue à l'évaluation de la qualité des soins.*
6. *Il contribue auprès des professionnels de santé exerçant dans l'établissement à la bonne adaptation aux impératifs gériatriques des prescriptions de médicaments, des produits et prestations*
7. *Il donne un avis sur le contenu et participe à la mise en œuvre de la ou des conventions conclues entre l'EHPAD et les établissements de santé au titre de la ainsi*

que sur le contenu et la mise en place, dans l'établissement, d'une organisation adaptée en cas de risques exceptionnels.

8. *Il contribue à la mise en œuvre d'une politique de formation et participe aux actions d'information des professionnels de santé exerçant dans l'établissement.*
9. *Il élabore un dossier type de soins.*
10. *Il établit, avec le concours de l'équipe soignante, un rapport annuel d'activité médicale (RAMA) qu'il signe conjointement avec le directeur de l'établissement.*
11. *Il collabore à la mise en œuvre de réseaux gérontologiques coordonnés, d'autres formes de coordination.*
12. *Il identifie les risques éventuels pour la santé publique dans les établissements et veille à la mise en œuvre de toutes mesures utiles à la prévention, la surveillance et la prise en charge de ces risques.*
13. *Il réalise des prescriptions médicales pour les résidents de l'établissement au sein duquel il exerce ses fonctions de coordonnateur en cas de situation d'urgence ou de risques vitaux ainsi que lors de la survenue de risques exceptionnels ou collectifs nécessitant une organisation adaptée des soins. Les médecins traitants des résidents concernés sont dans tous les cas informés des prescriptions réalisées.*
14. *Il élabore, après avoir évalué leurs risques et leurs bénéfices avec le concours de l'équipe médico-sociale, les mesures particulières comprises dans l'annexe au contrat de séjour (...) pour assurer l'intégrité physique et la sécurité de la personne et pour soutenir l'exercice de sa liberté d'aller et venir. »*

Le temps de présence obligatoire est spécifié dans le Décret n° 2011-1047 du 2 septembre 2011 en fonction de la capacité de l'établissement.

Ce sont les médecins traitants de chaque résident, et au libre choix du résident, qui interviennent dans la structure et le rôle du médecin coordonnateur est celui de :

« Contribuer à la qualité de la prise en charge gérontologique des personnes âgées dépendantes en favorisant la coordination des actions et des soins entre les différents professionnels de santé (salariés ou libéraux) appelés à intervenir auprès des résidents ».
(Maisons de Retraite)

Il semblerait que les français ont suivi un chemin vers la médicalisation des EHPAD qui est une offre cadrée par la législation. Il semblerait que l'annonce d'un EHPAD dit « médicalisé » soit

rassurante pour les familles qui se trouvent dans l'obligation de confier leur parent devenu dépendant à un établissement de soins pouvant répondre à l'état de santé de celui-ci.

Malgré la législation qui propose la présence d'un médecin coordonnateur, la réalité du terrain ne répond pas nécessairement au cadre requis par la loi. Effectivement, la pénurie du corps médical, surtout la désertification médicale dans les milieux ruraux rend difficile l'identification d'un médecin qui peut assurer cette mission. De plus, les médecins coordonnateurs sont présents en général à temps partiel ce qui correspond peu aux exigences décrites par la législation.

Nous avons rencontré un médecin coordonnateur afin de mieux comprendre comment ce rôle est vécu concrètement. Il est intéressant de différencier entre le rôle d'un médecin traitant et le rôle spécifique d'un médecin coordonnateur :

« Je suis médecin coordonnateur dans un EHPAD mais je suis aussi médecin traitant dans un autre EHPAD. Là il y a qu'un seul médecin, qui est moi. Là les infirmiers qui sont à l'EHPAD où je suis médecin traitant sont ravis d'avoir à faire à qu'un seul médecin traitant, salarié, qui est corvéable à merci, que l'on appelle quand même le weekend, voilà, et elles savent qu'elles peuvent me joindre et ça les rassure beaucoup. Par contre, là où je suis médecin coordonnateur il y a plus de 25 médecins traitants qui interviennent pour 80 résidents, et pour les avoir c'est un peu plus compliqué. Quand ils appellent le médecin traitant il va dire « je passe dans 3 jours » donc on fait appel au médecin coordonnateur dans les cas aigus dont les problèmes à traiter rapidement, c'est moi qui les traite. On prévient quand même le médecin traitant mais très souvent on est médecin coordonnateur et on traite les soins aussi. » Entretien médecin coordonnateur, avril 2021

Ce témoignage met en lumière la difficulté de mobiliser certains médecins traitants pour traiter le résident dans un temps raisonnable. Effectivement, un résident algique qui doit attendre 3 jours pour être soulagé n'est pas évident.

La recommandation n°12 du Rapport Ricordeau propose une réponse :

« Donner un rôle accru au médecin coordonnateur en lui accordant un pouvoir de prescription et faciliter l'exercice de la mission de coordination dans l'ensemble des établissements. »

Les Députés Iborra et Fiat ont mis en exergue cette problématique :

« La difficulté de faire venir le médecin traitant au sein de l'EHPAD a été évoquée dans tous les établissements visités par les rapporteuses. Elle est évidemment plus ou moins forte selon les territoires, en fonction de la démographie médicale, mais elle est présente partout. Se déplacer à l'EHPAD apparaît en effet trop chronophage dans un emploi du temps médical contraint, et les résidents d'EHPAD sont parmi les premiers à pâtir de la diminution des visites à domicile effectuées par les généralistes. L'EHPAD étant par essence un établissement médicalisé, une visite au résident apparaît a priori moins urgente, le médecin traitant pouvant avoir l'impression que celui-ci est déjà pris en charge par l'institution. » (Iborra et Fiat 2018, p. 25)

La Proposition n°5 du rapport : *« Donner un véritable droit de prescription au médecin coordonnateur, tout en augmentant son temps de présence en EHPAD. ».*

A ce jour, il est possible pour le médecin coordonnateur de réaliser des prescriptions médicales pour les résidents en cas de situation d'urgence. Il est à noter que Mme Fiat plaide pour un médecin gériatre à temps plein dans chaque EHPAD ce qui semble difficilement réalisable étant donné le peu de médecins gériatres en France.

Un inconvénient du système concerne les médecins traitants qui ont le statut libéral qui facture leurs visites en fonction du nombre de résidents qu'il représente et non pas le nombre de visites effectuées. Ceci est un problème aussi soulevé dans le livre « Les Fossoyeurs » mais qui est soulevé dans plusieurs établissements, publics et privés.

Cette médicalisation des EHPADs semble avoir des avantages qui inclut le non transfert aux urgences, la coordination des soins au sein de l'établissement mais aussi le problème posé par les visites de certains médecins traitants qui ne sont pas aussi régulières que nécessaires pour assurer la qualité des soins des résidents. La réduction du nombre de lits d'accueil pour les personnes en USLD augmente le niveau de soins et de médicalisation requis au sein d'un EHPAD car la population est beaucoup plus dépendante et poly pathologique à ce jour.

Les anglais par contre, acceptent les « care homes » non médicalisés et les « care homes with nursing », médicalisés, c'est-à-dire avec une présence infirmière et des visites des médecins de

villes, general practitioners (GPs). Ces GPs ne sont pas libéraux mais ils sont financés par le NHS donc le problème de facturation de visites ne les concerne pas comme en France.

En général, nous pouvons constater que la politique en Angleterre est portée par les directives, le contrôle qualité des pratiques professionnelles et l'offre de soin. L'accent est mis sur la prévention primaire afin d'éviter les hospitalisations et favoriser le maintien des adultes âgés à domicile le plus longtemps possible.

Le rôle médical est donc fondamental :

« An effective healthcare system ensures positive outcomes for its local population and starts with health care at a primary level. Primary medical care, particularly from GPs, is crucial in keeping people well in their own homes and preventing them from needing secondary care in hospital. Therefore, primary care that is tailored to a population plays a fundamental and vital role in reducing pressure and using resources effectively in other parts of a local health and social care system. » (CQC, p. 91)

Ceci reste un idéal pourtant éloigné de la réalité car selon Age UK, il manque des praticiens médicaux et de plus la charge de travail pour les GPs augmente ainsi les personnes ont de plus en plus de difficulté d'accès aux services :

“General practice workloads have increased by 16 per cent in the past 7 years, and patients are finding it increasingly difficult to access services. Therefore, low growth in the number of GPs is a cause for real concern.”(Age UK 2019a, p. 46)

Les problèmes de financement du système diminuent l'accès aux soins sociaux à domicile, ce qui multiplie les hospitalisations. La prévention tant recommandée n'est pas toujours disponible. De plus, le problème de bed blocking est néfaste au système sanitaire car au niveau social il n'y a pas suffisamment de places d'accueil pour permettre aux personnes hospitalisées de quitter l'hôpital quand leur état s'améliore.

Le maintien des résidents dans des « care homes » et « care homes with nursing » est promu de plus en plus grâce à la création d'équipes en réseau, parce que les professionnels sur le terrain en Angleterre ont la volonté de créer les bonnes conditions de fonctionnement :

« In addition to GPs, we saw a range of other community professionals such as community matrons, therapy staff, nurse prescribers, clinical pharmacists, intermediate care teams and care home support teams providing a comprehensive range of support in care homes (such as

developing the skills and confidence of staff, conducting reviews and prescribing medication). Alongside this approach in some systems, we found care homes and local GPs supported by community gerontologists who were proactively working to maintain people in the community.”(CQC 2018, p. 24)

Quelles sont les différences et les similitudes au niveau médical ?

- Pas de présence médicale permanente en EHPAD en France ni dans les « care homes » en Angleterre.
- Ces 2 structures font appel à des médecins de ville ou GP
- Un médecin coordonnateur est responsable de la coordination des soins médicaux en EHPAD. Il n’y a pas d’équivalent prévu par la loi anglaise. Par contre, parfois, et selon « the provider » (le prestataire), un médecin est sollicité par le care home pour la coordination :

“Some care homes had commissioned their own support from GPs, such as weekly ward rounds, where GPs would visit residents. In some systems where there were well established relationships between GPs and care homes, care home staff could contact GPs for information and advice. These arrangements meant that care home staff had access to support so they would not need to rely on emergency services when they had concerns about their residents’ health.”(Ibid., p. 23)

Celui-ci est encore un exemple de service parfois mis en œuvre à l’initiative des professionnels sur le terrain.

- Pas de présence médicale permanente dans un « care home with nursing » en Angleterre, équivalent d’un USLD
- Présence médicale assurée dans la majorité d’USLD en France qui ont une vocation sanitaire et non pas sociale
- Implication des médecins gériatres dans la prévention dans les deux pays
 - ✓ En France, l’hôpital de jour (consultations mémoire, la plateforme de fragilité...), l’équipe mobile gériatrique (EGERI), la médecine gériatrique, l’évaluation de l’état de la personne dans le cadre de l’identification du niveau de dépendance
 - ✓ En Angleterre, la clinique de santé mentale, la médecine gériatrique, mais aussi les visites d’évaluation de l’état de la personne.

- Le problème de bed blocking concerne surtout le milieu sanitaire en France or le problème en Angleterre bloque des lits au sein du système hospitalier car il n’y a pas de places d’accueil en aval.

Nous pouvons constater que la diminution de places en USLD et l’augmentation de places en EHPAD a pour effet de concentrer un maximum de personnes en EHPAD qui nécessitent un suivi médical régulier. En Angleterre, il n’y a pas d’infirmiers, ni d’aides-soignants diplômés dans les Care Homes, les médecins traitants visitent ces personnes au même rythme que celles qui se trouvent encore à domicile. Par contre, la proportion de personnes âgées, poly pathologiques, nécessitant les soins de longue durée est beaucoup plus élevée en Angleterre qu’en France.

En réalité, le nombre de personnes dépendantes nécessitant des soins médicaux est probablement similaire dans les deux pays mais l’organisation institutionnelle est très différente avec 5% de la population polypathologiques en USLD en France et 95% en EHPAD et presque la moitié en Angleterre dans chaque type de structure :

EHPAD		Care Home	
Nombre de places	604 970	Nombre de places	238 266
USLD		Care Homes with Nursing	
Nombre de places	31 069	Nombre de places	220 639

Ayant posé l’évolution législative, médicale, institutionnelle et sociale, ce tableau comparatif en guise de synthèse des différences majeures permet une vision globale de la situation aujourd’hui.

Tableau 3 : Comparaison entre la France et l'Angleterre : la politique d'accueil en structure

France (Metropolitain)		Angleterre	
La politique d'accueil des personnes âgées		La politique d'accueil des personnes âgées	
EHPAD	Pas de présence permanente d'un médecin	Care Homes	Pas de présence permanente d'un médecin
Proportion de personnes en EHPAD/USLD	EHPAD : 95% USLD : 5%	Proportion de personnes en Care Home/ Care Home with nursing	Care Home: 52% Care Home with nursing: 48%
EHPAD	Pas de présence permanente d'un IDE	Care Homes	Pas de présence permanente d'un infirmier
USLD	Présence permanente d'un IDE	Care Homes with nursing	Présence permanente d'un infirmier
Cadre législatif	Très structuré mais pas toujours appliqué sur le terrain (ex. médecin coordonnateur pas toujours présent lié au manque de médecins)	Cadre législatif	Pas très structuré et l'effet sur le terrain dépend de la qualité des équipes
Charte	Charte spécifique pour les personnes âgées dépendantes	Charte	Patients Charter
Les médecins traitants	Rémunéré par visite effectué au résident		Financé par le NHS

DEUXIEME PARTIE : Les politiques d'accueil en 2022

CHAPITRE I : LA POLITIQUE DE LA DEPENDANCE

Le vieillissement : qui sont ces personnes âgées ?

Une grande majorité de personnes âgées vieillissent en très bonne santé et peuvent profiter pleinement de la vie.

La description des différents types de vieillissement va nous permettre de comprendre les raisons de la variété des réponses proposées. Cela afin de mieux accompagner la personne selon son état de santé ainsi que ses attentes au tant qu'individu mais aussi selon les attentes de son entourage.

D'ailleurs, Cornelia Hummel, professeure associée en sociologie à l'Université de Genève, s'est posée la question ; « *comment procéder à la transformation de l'image sociale de la vieillesse ?* » et elle propose 3 manières de considérer le vieillissement selon le concept de construction sociale proposée par Featherstone et Hepworth en 1995 :

1. « *Le vieillissement normal est alors défini comme un ensemble de variables biologiques qui n'aboutissent pas nécessairement à des pertes de fonctions physiques ou mentales.* »
2. « *Le vieillissement pathologique ; ce dernier étant déterminé par des affections spécifiques (par exemple la maladie d'Alzheimer).* »
3. « *Le vieillissement réussi (successful ageing), réalisation qui se situe à cheval entre le concept et la théorie gérontologique.* » (Hummel 2002)

En définissant le vieillissement ainsi, l'objectif est celui de promouvoir l'image positive du vieillissement comme une étape normale de la vie. La personne, parce qu'elle est un être humain individuel, un sujet, vieillira selon son histoire de vie, ses pathologies, son attitude positive ou négative, à son rythme. Notre société aime cataloguer et « mettre les idées dans des cases » mais les cases pour les personnes ne peuvent pas être homogènes à cause du facteur humain.

Le défi commence à se dessiner pour les accompagnants car le respect de la volonté de chacun selon le stade de sa vie et son niveau de dépendance est différent. Le respect de l'autonomie de la personne, de sa capacité décisionnelle à gérer sa vie est alors nécessaire mais les programmes politiques ne sont pas individuels mais collectifs.

Le bien vieillir

C'est en 1961 que Robert J. Havighurst, expert américain en développement humain et vieillissement, a proposé cette définition de bien vieillir :

« Depuis quelques années, de plus en plus de personnes parviennent à un âge avancé, sans connaître tous les déclinés jadis associés au vieillissement : on parle alors de vieillir en santé, de vieillissement réussi, de « bien vieillir ». » (Gangbe et Ducharme 2006)

Jospin a évoqué la notion d'une politique de bienvieillir lors de sa déclaration à Paris le 4 janvier 2002 :

« La vieillesse doit être un âge serein, respecté et heureux pour tous, un âge pendant lequel on tire avantage du temps libéré pour se retrouver en famille, se reposer, continuer à découvrir de nouvelles activités. Nous refusons que subsistent des inégalités entre personnes âgées, qui opposeraient d'un côté celles qui vieilliraient entourées de leurs proches et suivies médicalement, et, de l'autre, celles qui, isolées et démunies, n'auraient que difficilement accès aux soins dont elles auraient besoin. Notre société a le devoir de favoriser l'égalité face à la vieillesse pour que chacun puisse, malgré l'âge, vivre dignement. C'est pourquoi le Gouvernement a mis en œuvre une politique du " bien vieillir " »

Michel Castra, professeur des universités en sociologie, évoque aussi l'idée de « bien vieillir » ainsi que de la prévention :

« Le « bien vieillir » repose avant tout sur une stratégie de prévention, c'est-à-dire une bonne hygiène de vie, associée à la pratique d'une activité physique. Pour éviter la diminution des capacités physiques du grand âge, les individus ont de plus en plus tendance à se conformer à une série d'impératifs liés aux programmes de prévention. La vieillesse n'apparaît alors plus uniquement comme une période de déclin, mais comme une phase de la vie durant laquelle le bien-être peut – et doit – être recherché (Collinet et Delalandre, 2014). Inscrite dans une logique individuelle de réduction de risques mais aussi de responsabilisation des individus, la lutte contre le vieillissement devient un souci pour ceux qui ont l'objectif de « réussir » leur longévité. » (Castra 2017, p. 382)

Le Centre for Ageing Better UK, nous rappelle, en 2020, les résultats d'une étude qui attire notre attention sur les images des personnes plus âgées devenant modèles de publicité dans des

magazines et qui démontrent qu'il en ressort 4 représentations de groupes mettant l'accent sur des stéréotypes positifs et négatifs. Selon William, Wadleigh & Ylänne (2010) :

“They are;

- *Portrayals of older people as frail and vulnerable (negative)*
- *Portrayals of older people as mentors who are wise and experienced (positive)*
- *Portrayals of older people as happy and affluent (positive but often exaggerated and unrealistic)*
- *Portrayals of older people as active and leisure orientated (positive but often exaggerated and unrealistic)*

These representations fail to reflect the diversity of experiences and circumstances experienced by people as they age. Sometimes, as with the portrayals three and four, these representations put pressure on older individuals to achieve idealistic lives that are not particularly realistic. (Dodderly but dear?, p. 10)

Ces visions de la population âgée nous ouvrent le regard pour finalement rappeler que chaque individu est un sujet disposant d'une vie singulière, d'une manière différente de l'affronter et parfois l'apparition de maladies qui imposent une modification de son mode de vie.

Effectivement, l'impact du vieillissement dépendra de certains facteurs individuels tels que le capital génétique, l'hygiène de vie, le niveau de vie, le niveau scolaire, le développement de maladies chroniques et leur suivi mais aussi la personnalité de la personne. Il est vrai qu'une attitude optimiste ou pessimiste influence la façon de s'investir dans la vie. En plus, les facteurs environnementaux auront une influence sur la manière dont une personne vieillit, tels que l'environnement, les conditions de vie et encore le milieu social.

Il existe plusieurs modèles théoriques concernant le vieillissement ; les modèles du bien vieillir cognitif et les modèles du bien vieillir psychosocial et selon Gangbe et Ducharme de l'Institut Universitaire de gériatrie de Montréal :

« L'idéal serait d'intégrer dans un même cadre conceptuel ces différents modèles. »

La priorité aujourd'hui est celle de viser le vieillissement en bonne santé afin d'optimiser une vie réussie de manière autonome et indépendante et non pas de viser la longévité à tout prix :

« L'important n'est plus d'allonger la durée de la vie mais bien d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées vieillissantes. De récentes estimations laissent présager d'une

augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes de 1,2 millions en 2012 à 2,3 millions d'ici 2060. » (« Bien vieillir - Santé publique France » 2019)

En Angleterre, un policy paper d'Age UK spécifie :

« Age UK research found that participating in creative and cultural activities had the biggest positive impact on wellbeing, with physical activity being the second most important. Being diagnosed with a health condition had the largest negative impact on wellbeing. » (Age UK 2019b)

Cette classification a été construite aussi pour donner une image large de la population âgée. Cette image ne renferme pas toutes les personnes vieillissantes dans une catégorie de gens dépendants, fragiles ou en perte d'autonomie.

Face à ces différents types de vieillissement, il y a plusieurs démarches qui sont mobilisées. Celle de la prévention du vieillissement pathologique afin de promouvoir l'indépendance en bonne santé mais aussi des réponses qui permettent à la personne de rester chez elle le plus longtemps possible.

Une réponse est donc de l'ordre de la santé publique et l'autre est celle de la mise en place et la création d'hébergement adapté à l'état de la personne.

En France, l'agence régionale de la santé (ARS) identifie les besoins médico-sociaux dans les territoires de démocratie sanitaire. Ces besoins peuvent être individuels ou collectifs et les actions sont coordonnées par l'ARS :

« L'enjeu est d'offrir, au niveau local, une prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale au plus près des besoins des personnes âgées. Les ARS assurent la coordination de la prévention, des soins et de l'accompagnement. » (« L'accompagnement des personnes âgées | National » 2018)

Les personnes âgées sont considérées comme étant la population d'adultes de 60 ans ou plus pour une entrée en EHPAD.

En Angleterre, un SCIE rapport daté du février 2021 met en évidence les difficultés concernant la coordination d'actions de santé publique et hébergement. Ce rapport est un document destiné

à aider la construction d'une politique concernant l'hébergement pour l'avenir des soins et du soutien pour des adultes âgés. La commission a pour objectif:

« The Commission will concentrate on the needs of people over the age of 65, although it will also take account of examples of best practice in relation to working age adults (including those with learning disabilities) where their application to the needs of older people is perceived to be pertinent. It will also consider the specific needs of BAME (Black, Asian and minority ethnic) communities, LGBTQ (lesbian, gay, bisexual, transgender and queer or questioning) communities and people with disabilities, who often find it more difficult than others to access high quality housing that facilitates their care and support. » (King, Luff et Sheikh 2021, p. 1)

Le facteur mis en cause est encore une fois financier mais aussi le manque de travail en commun qui est identifié comme problématique :

« Independent providers, local public services, local authorities, housing authorities, the NHS and those responsible for social care – should work together to have a shared objective and a single plan and budget for housing, health and social care. » (Ibid., p. 15)

Comme nous avons pu constater, au sein de la population vieillissante, les personnes évoluent, en général vers un certain niveau de dépendance. Selon Thomas Frinault :

« La dépendance, indépendamment des différences de vocabulaire observées, a été inscrite comme problème à l'agenda politique partout en Europe. Elle désigne ici l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement.

La santé publique, la dépendance et l'hébergement sont indissociables de l'objectif de bien vieillir. Des solutions intermédiaires entre le maintien à domicile de manière complètement indépendante, ou accompagné, et la rentrée en structure d'hébergement pour des raisons de dépendance ont aussi été trouvées.

La politique du maintien à domicile et les choix de vie des personnes concernées

Dans un premier temps, nous allons développer comment les personnes qui deviennent dépendantes physiques ou psychiques peuvent rester à domicile.

Ensuite, nous allons découvrir quelques options alternatives qui permettent aux personnes âgées de vivre comme à la maison autrement, comme par exemple la colocation ou famille d'accueil.

Dans les deux pays objets de cette comparaison, « retirement living » ou « résidences séniors » sont disponibles. Cette offre intermédiaire, sera étudiée plus loin car elle est modulable et permet aux personnes d'y vivre quand elles sont indépendantes, complètement autonome et en bonne santé ou de déménager pour profiter de l'offre dès l'apparition de problèmes de santé et de dépendance.

Des familles, des proches et des amis se portent, spontanément ou par nécessité, volontaires pour aider la personne à rester chez elle, aussi bien en France qu'en Angleterre.

Cette situation a suscité la politique de maintien à domicile, ayant pour objectif de diminuer les entrées en secteur d'hébergement et de construire des plans d'aide au proche aidant. Pour les personnes plus dépendantes, le maintien des personnes âgées à domicile en France est possible grâce à un encadrement adapté à l'état de la personne. Des prestations telles que : un service de portage de repas, soit rattaché à un centre hospitalier, soit assuré par un traiteur privé, un service d'aides à domicile ou d'auxiliaires de vie, qui apporte une aide à la prise des repas, à l'entretien du domicile et aux gestes de la vie facilitent le quotidien. Ces services sont fournis par le secteur public ou par des organisations privées. En Angleterre, les repas à domicile sont souvent fournis par un prestataire privé ou associatif. Ces services sont accessibles sous conditions de ressources de la personne âgée dépendante dans les deux pays.

Un service de soins à domicile (SSAD ou SSIAD) est disponible et il peut être assuré par un centre hospitalier, une association privée ou par des infirmiers et/ou kinésithérapeutes libéraux. Ces soins peuvent varier, allant d'une aide à la toilette, à l'habillage par les aides-soignants jusqu'aux soins paramédicaux de type réfection de pansements, prise de la glycémie capillaire et diverses injections par exemple.

Dans certaines situations, on constate la présence d'un aidant naturel, parfois nommé proche aidant, (enfant, époux, épouse, ami...) qui prend soin de la personne à domicile. La politique actuelle en France est celle d'encourager, autant que faire se peut, l'hébergement à domicile avec soutien des professionnels.

Selon les économistes Delouette et Nirello :

« Le principe de libre choix est entendu comme le respect de la préférence des personnes âgées dépendantes entre la vie à domicile accompagnée ou l'entrée en établissement et ce, quel que soit leur niveau de revenu et d'autonomie. Or, depuis le premier rapport public sur la question (rapport Laroque, 1962), il est admis et non discuté par les pouvoirs publics que les personnes âgées préfèrent être prises en charge à leur domicile. C'est pourquoi les politiques publiques ont toujours priorisé le développement des services à la personne à domicile, et considéré les EHPAD comme des solutions de dernier recours en cas de dépendances lourdes. »(Delouette et Nirello 2017, p. 63)

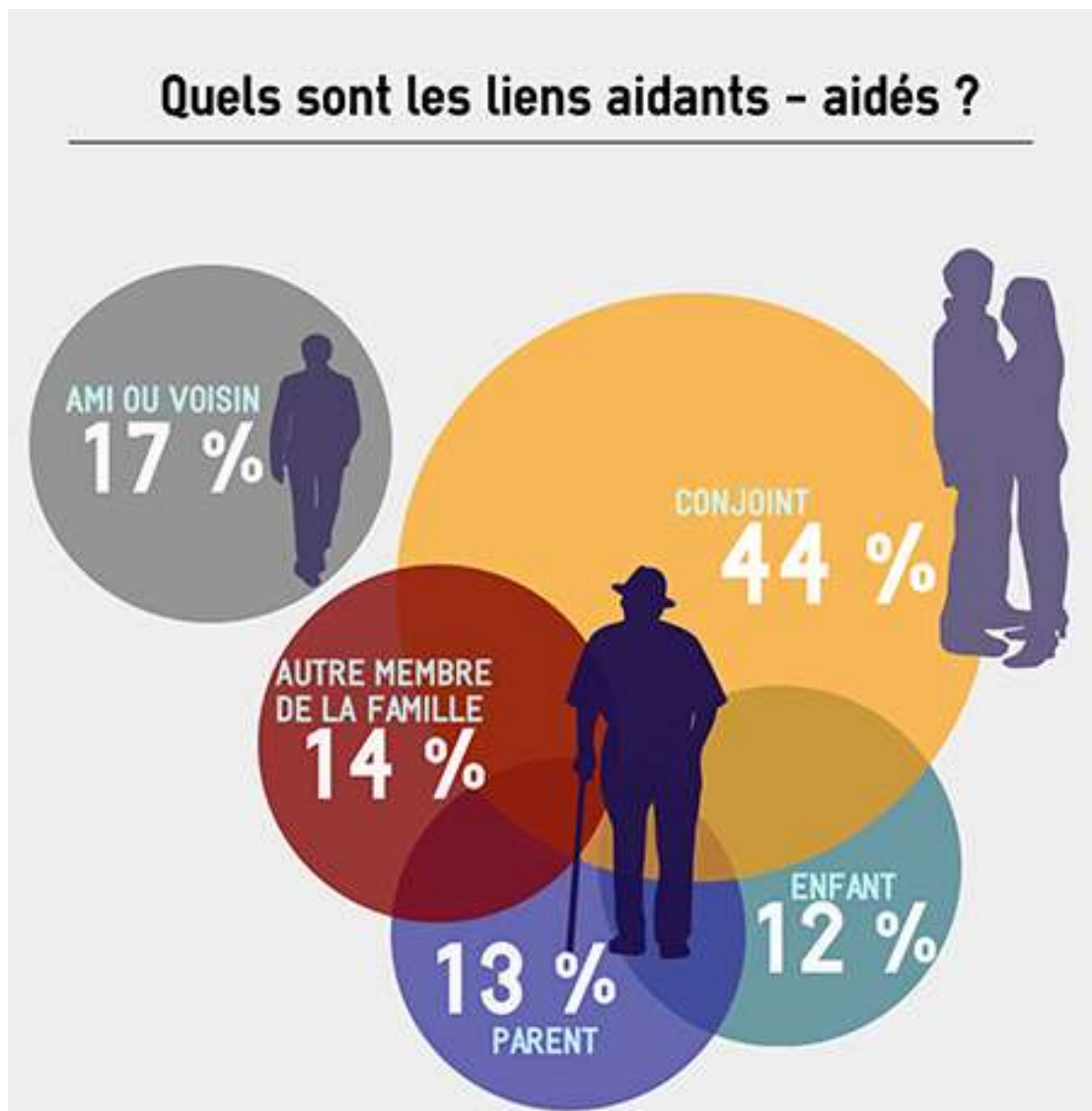
La définition d'un aidant naturel selon la Haute Autorité de Santé (H.A.S.) :

« Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc. » (Haute Autorité de Santé, France 2010)

Il existe de nombreuses associations de soutien pour les proches aidants, le risque est celui de l'isolement de l'aidant comme pour leurs homologues anglais.

En Angleterre, le nombre d'aidants qui permettent de garder les personnes à domicile est en augmentation permanente. Le rapport d'Age UK (Age UK 2019a) met en évidence le fait que la plupart des aidants sont eux-mêmes des personnes plus âgées incluant plus de deux millions deux cents personnes de plus de 65 ans et 417 000 de 80 ans et plus, ces chiffres datant de 2017. Selon ce même rapport d'Age UK, les aidants ont des problèmes d'isolement social, de troubles de sommeil et de nutrition, et développent des maladies qui deviennent chroniques.

Figure 13 : Les liens aidants - aidés



Source : (Age Village)

Le risque pour la santé et le bien-être de l'aidant proche est connu et reconnu en France également :

« Être aidant au quotidien est un engagement et un facteur de risque pour la santé physique et psychique de l'aidant. » (Haute Autorité de Santé, France 2018, p. 3)

Comme en France, il existe un système de soutien à domicile disponible en Angleterre, ce type de soutien s'appelle « Homecare » or « domiciliary care ». En revanche, en Angleterre ce domiciliary care est presque toujours privé ou assuré par des services sans but lucratif. L'accès à ce type de care est accordé selon un bilan de dépendance et financier. Parfois la personne concernée, ou sa famille, organise et finance les soins sans avoir sollicité les services sociaux :

“There are a wide range of social care services that can be provided to help you stay in your own home and assist your carer, including;

- *domiciliary or homecare and personal assistants*
- *meals delivered to your home*
- *day-centre attendance and respite care*
- *live-in care services*
- *rehabilitation services*
- *counselling*
- *direct payment support*
- *information, brokerage, and advice services*
- *specialist disability equipment*
- *adaptations to your home*
- *community alarms and other types of assistive technology.”*(Age UK 2020b, p. 5)

Le rapport d’Age UK, juillet 2019, met en exergue les difficultés que les personnes âgées éprouvent à obtenir les soins nécessaires en corrélation avec leurs besoins de santé et tire la sonnette d’alarme :

« This report highlights the growing social care crisis in England, which is leaving older people without access to the high-quality provision which they need. »

Selon Age UK, la crise concernant le social care en Angleterre laisse des personnes âgées sans accès aux prestations de qualité dont elles ont besoin :

« Social care provided in people’s homes plays a key role in supporting older people to remain independent. The role of domiciliary care is becoming even more important – while the number of older people grows, system leaders want to reduce the number of people receiving care in a care home and increase the amount of care people receive at home. » (CQC 2018, p. 19)

Cet objectif rencontre parfois des difficultés à cause d’un manque de coordination :

« People sometimes found accessing services complicated and confusing. Even professionals working in a system were not always knowledgeable about the services available in their area to make referrals to the right service, in a timely way. ’(Ibid., p. 20)

Une étude publiée en Angleterre en décembre 2021, met en évidence les difficultés que des personnes qui souffrent de démence, *people living with dementia (PLWD)* mais aussi les proches aidants éprouvent :

«The social care system has not aligned to the policy direction and legislative framework of the Care Act (2014), which set out a focus both on individual QoL, rather than addressing deficits or tasks. If the aim of promoting QoL outcomes, both of PLWD and their carers, is to be realised, the chronic issues in the English social care system need to be addressed, especially in planning and delivering services to work creatively, collaboratively and meaningfully with PLWD and their carers.» (Rand et al. 2021, p. 10)

L'étude indique que le cadre législatif et organisationnel nécessite une modification en ce qui concerne le système social de care afin d'apporter des réponses adaptées aux personnes concernées, notamment les personnes souffrant de démence ainsi que leurs aidants.

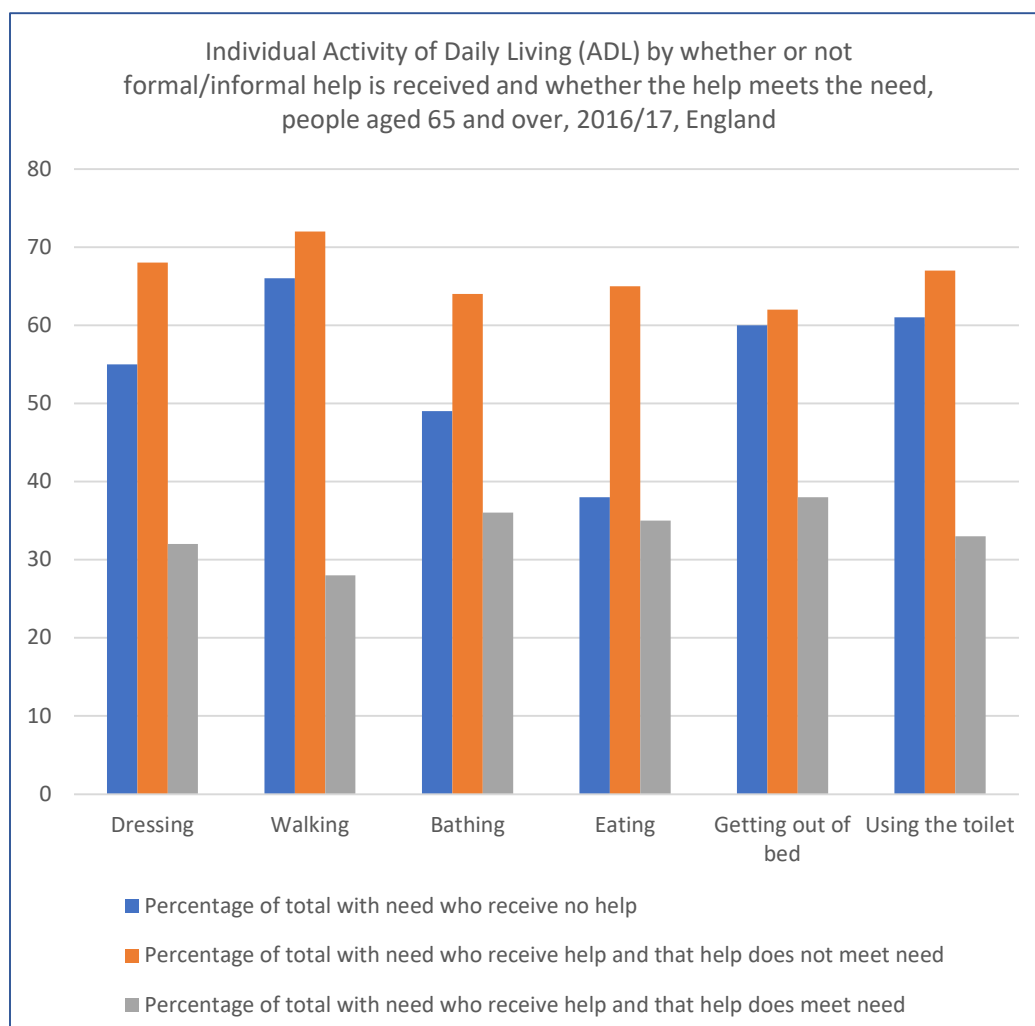
Par contre, il existe des municipalités où ces services sont bien organisés et connus des professionnels, ce qui permet le maintien à domicile :

« When care from different specialisms is coordinated in the community it supports people to stay well at home.»(CQC 2018, p. 22)

Nous constatons alors que la politique nationale qui donne la responsabilité aux municipalités en Angleterre ne permet pas une politique homogène pouvant garantir la même offre de soins à tous.

Le tableau suivant illustre le nombre de personnes qui ont des besoins d'aide mais qui n'en reçoit pas, le nombre de personnes qui reçoit de l'aide inadaptée et finalement le nombre de personnes qui bénéficie de l'aide adaptée à leurs besoins.

Figure 14 : Les personnes qui reçoivent de l'aide adaptée ou inadaptée à leurs besoins



Source: ELSA, Wave 8 (2016/17); Age UK analysis

Ces dernières années il y a eu une coupe budgétaire conséquente dans les dépenses pour le « social care ». Selon the Nuttfield Trust :

“The majority of local authorities have responded by cutting spending on most categories of local government-funded activities, including social care for older adults. In 2009/10, local authorities in England spent £10.6 billion (in 2009/10 prices) in gross terms on social care for older adults, compared with £9.8 billion in 2012/13” (Ismail, Thorlby et Holder 2014, p. 6)

Cette réduction de dépense de 7% s’applique aux personnes âgées dans la communauté, à domicile, en secteur d’hébergement mais aussi aux prestataires de care dans les différents homes :

« The huge reduction in the provision of public funded social care has had a severe impact on older people, their families and carers in recent years. Three quarters (75%) of Directors of Adult Social Services report that reducing the number of people in receipt of care is important or very important for them to achieve necessary savings. If local authorities successfully develop preventative approaches that increase independence and reduce needs for care, then this is a positive ambition. However, if local authorities gate-keep resources in a way that leaves people in need without the appropriate care and support, then it breaches the law, as well as being financially risky. »(Age UK 2019a, p. 27)

La législation qui confère la responsabilité de social care aux municipalités, sans prévoir un financement suffisant, met le système en difficulté. La pression est accentuée, de fait, sur les proches aidants :

« The combination of a growing and ageing population, increasingly complex needs and reducing access to care services also places significant pressure on unpaid carers. Unlike healthcare, the majority of social care is provided informally by unpaid partners, family and friends, who provide personal care and practical help and coordinate formal services. »(AGE UK 2019, p. 33)

De plus, l'accès au répit permettant aux aidants de mieux supporter cette charge a diminué en Angleterre, selon Age UK moins de 20% de proche aidants en bénéficient :

“Support for carers has also declined since 2015 as a fifth fewer carers benefiting from access to respite care or direct support for the person they care for.” (Ibid., p. 6).

Il existe, comme en France, des accueils de jour (AJ) et « memory café » ainsi que des activités. Celle-ci sont souvent organisées par des bénévoles et des associations à but non lucratif, en Angleterre.

Le répit de l'aidant proche français est pris en compte par des dispositifs tels que l'accueil de jour itinérant à raison d'une à plusieurs fois par semaine ainsi que l'hébergement temporaire (HT) pouvant aller jusqu'à 3 mois dans l'année.

Si la personne est malade et dépendante elle peut être soignée dans le cadre d'un H.A.D. et bénéficier de soins à domicile 7 jours sur 7, grâce à des équipes mobiles pendant une période limitée.

La politique de soins à domicile française permet à tous un accès aux soins et aide à domicile en lien avec leur état de santé et leur niveau de dépendance. Qu'en est-il de la reconnaissance des proches aidants d'un point de vue financier ?

En France, le conjoint, le concubin et le partenaire de PACS ne peuvent être rémunérés par la personne âgée nécessitant de l'aide pour rester chez elle car ces personnes sont tenues au devoir de secours entre conjoints :

« Plusieurs dispositifs juridiques sont à connaître pour concilier activité professionnelle et fonction d'aidant ; ils sont actuellement trop peu utilisés. Potentiellement, ces dispositifs pourraient concerner plus de 1,5 million de personnes : congé de solidarité familiale ou congé de soutien familial (Caisse d'allocations familiales) ; aménagement pour raisons familiales du temps et des modalités (télétravail) de travail dans les entreprises. L'enjeu économique et sociétal est parfaitement compris par les entreprises et tous les acteurs économiques. »(Haute Autorité de Santé, France 2018).

Par contre, l'obligé alimentaire (enfant, petit enfant) peut être salarié de la personne aidée. Soit cette personne devient salariée déclarée à l'URSSAF avec un contrat de travail et des droits sociaux, ou bien, elle est payée par le système CESU (chèque emploi service universel). Ces revenus doivent être déclarés. Nous pouvons alors constater que les aidants proches à domicile remplissent un rôle d'accompagnement en dehors des offres de soins professionnelles.

Rappel : en Angleterre le statut d'obligé alimentaire n'existe pas pour les enfants par rapport aux parents depuis 1948.

Selon la H.A.S. :

« En France, plus de quatre millions d'adultes sont des proches aidants. Ils participent au maintien à domicile et à l'accompagnement de personnes en perte d'autonomie. »(*ibid.*)

Il est à noter que l'accompagnement des personnes handicapées est inclus dans ce chiffre et selon l'INSEE, (Ministère des Solidarités et de la Santé 2018) 2.8 millions de proches aidants sont à côté de la personne âgée dépendante au quotidien. Tout récemment, les règles ont changé en ce qui concerne les aidants qui accompagnent les personnes handicapées et/ou âgées :

« Le 30 septembre 2020, le congé qui permet à un salarié résident en France d'arrêter son activité professionnelle pour accompagner un membre de sa famille est indemnisé. Un décret paru au Journal officiel le 2 octobre 2020 précise ses modalités. » (service-public.fr 2020).

Les conditions rédigées par le décret incluent les règles suivantes :

- Une durée maximale de 3 mois
- Renouvelable mais qui ne dépasse pas un an sur l'ensemble de la carrière du salarié
- L'aidant a droit à un maximum de 22 allocations journalières en qualité de proche aidant (AJPA) par mois

Pourtant, malgré la possibilité de solliciter des services d'aide à domicile, les proches aidants ne sont pas reconnus financièrement, d'autant plus que ces personnes ne travaillent pas lorsqu'elles accompagnent une personne âgée dépendante. Que se passe-t-il en Angleterre au sujet des proches aidants ?

En Angleterre, il est possible de demander ce qui est appelé « Carer's Allowance », Allocation pour le proche aidant. Selon Age UK,

- Il faut passer au moins 35h par semaine à soigner la personne
- Il ne faut pas que le proche aidant gagne plus de £128 par semaine (environ 145€)
- Il ne faut pas que le proche aidant suive des études à temps plein
- Il faut répondre à des exigences financières spécifiques concernant les allocations reçues par la personne aidée
- Le proche aidant ne doit pas être parent et ne doit pas habiter avec la personne aidée

Nous pouvons constater que, comme en France, la rémunération des aidants n'est pas source de motivation pour accompagner les personnes afin de leur permettre de rester à domicile. Il est fréquemment affirmé que les familles ne s'occupent pas de leurs parents mais les statistiques dans les deux pays sont contradictoires.

Selon le rapport politique de Carers UK :

“The vast majority of care in the UK is provided by family and friends, who make up the UK's carer population. Social services and the NHS rely on carers' willingness and ability to provide care and without it they would collapse.”(Carers UK 2019, p. 3)

Ce qui revient à dire que le système de services sociaux et le NHS s'effondrerait sans l'aide et la capacité des proches aidants à assurer les soins.

Il est clair qu'en France comme en Angleterre, l'investissement des familles pour accompagner leurs parents afin de leur permettre de rester à la maison, allège le soutien professionnel mais aussi financier du système de soins pour les personnes âgées qui serait nécessaire sans leur aide. Le système politique est aussi à la recherche permanente de nouvelles possibilités et solutions pour répondre au mieux aux attentes des bénéficiaires du système. Une mission a été confiée par le premier ministre à Joëlle Huillier, Députée de l'Isère, et un rapport publié en mars 2017 (Huillier 2017) concernant ce qui est connu en France comme « le Relayage ». Ce rapport fait référence aux systèmes de répit mis en place au Québec et en Belgique, et permet ainsi de faire des recommandations pour la France. Des entretiens menés dans le cadre de la recherche pour nourrir ce rapport, étaient conduits auprès des aidants qui s'occupent des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile.

Analyse et observation auprès de proches aidants

- Environ 48% des aidants interrogés dans le cadre de cette étude déclarent avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant d'être aidants
- 61% des répondants déclarent avoir des problèmes de sommeil depuis qu'ils sont aidants,
- 63.5 % des répondants déclarent avoir des douleurs physiques depuis qu'ils sont aidants,
- 59 % des répondants déclarent se sentir seuls depuis qu'ils sont aidants,
- Près de 25% des répondants déclarent avoir augmenté leur consommation de médicaments depuis qu'ils sont aidants,
- 70 % des répondants déclarent ne pas s'accorder de temps pour les loisirs.

Source : L'Association Française des Aidants,

« La santé des aidants : un enjeu de santé publique ! » menée en 2015

Ce rapport met en évidence l'importance d'un soutien à domicile structuré pour accompagner non seulement la personne âgée mais aussi l'aidant. L'aidant lui-même est à fort risque de problèmes de santé s'il se trouve seul à gérer, sans aide professionnelle.

La décision de garder les parents à domicile le plus longtemps possible est née parfois d'une promesse donnée à un instant lorsque la personne était en meilleure santé, parfois parce qu'il est inimaginable pour beaucoup, de confier leur parent à un établissement mais aussi parce que cela représente un coût.

La prise de décision de rentrer en structure d'accueil

La prise de décision n'est pas toujours évidente pour diverses raisons comme nous pouvons constater dans les écrits de Samsi et al suite à la recherche menée par l'équipe à Kings Collège, Londres :

“Often perceived as a last resort, a care home move for a person living with dementia is often undertaken when all other options have been exhausted ... Deciding to move to a care home is complex, contextual and deeply personal. Early planning in the form of joining waiting lists, using day centres and respite services may help in creating relationships with intended care homes for the future. There is growing need for support with financial advice and funding arrangements, for both self- and publicly funded individuals.”(Samsi, Cole et Manthorpe 2021)

Nous pouvons comprendre que les dimensions personnelles, relationnelles, organisationnelles et financières interviennent dans l'accompagnement d'une proche dépendante.

Quelle que soit la motivation pour faire entrer quelqu'un en établissement d'hébergement et/ou de soins, le passage reste un moment qui implique le ressenti subjectif de toutes les personnes concernées. C'est pour ces raisons, que les professionnels sont à la recherche d'autres options, de propositions alternatives de soins.

Lorsqu'il n'est plus possible pour la personne de rester chez elle, elle a recours à plusieurs structures selon son état de dépendance, sa pathologie et son état de santé mentale. Cette décision de placement ou d'entrée en structure d'accueil est aussi prise en fonction des places disponibles et, de la région de résidence de la personne. Il est évidemment plus difficile de trouver un établissement adapté à l'état de la personne lorsqu'elle habite dans un milieu rural, ce qui n'est pas le cas en ville où l'offre de soins est plus large.

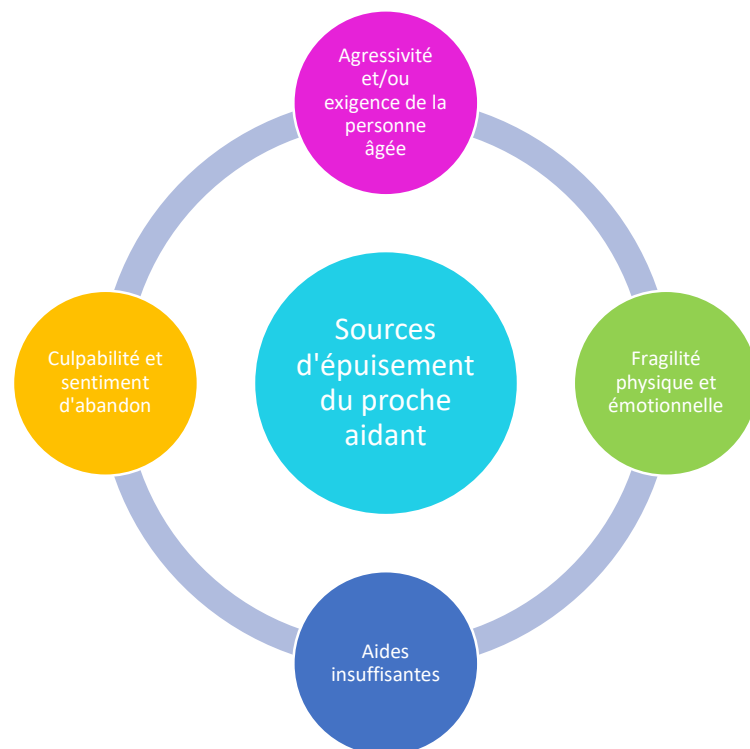
Actuellement, les places sont de plus en plus disponibles suite aux décès liés à la pandémie de COVID 19 ou simplement car les familles ne veulent plus placer leurs proches dans ces EHPADs et Care Homes à l'issue de cette période problématique.

Il est rare de voir une personne entrée par choix dans un EHPAD ou un Care Home car ce passage admet la prise de conscience de son état de dépendance mais aussi représente une

rupture avec la passée. Les raisons pour lesquelles une personne âgée se voit dans l'obligation de quitter son domicile sont multiples et intriquées, par exemple :

- L'environnement n'est plus adapté à son état de santé ou ses capacités motrices, avec un accès difficile, un hébergement à étages, un isolement social ou un éloignement familial par exemple.
- Les services de soutien ou de soins ne sont pas disponibles dans le secteur où vit la personne, surtout lorsqu'elle habite en milieu rural.
- Les pathologies chroniques et le développement de problèmes cognitifs
- Un aidant naturel qui n'est plus en capacité d'assurer un accompagnement
- Le propre vieillissement du partenaire ou des enfants
- L'inversion des rôles qui est parfois difficile à accepter pour les enfants âgés
- Les enfants peuvent être à un stade de leur propre vie où ils se trouvent en situation de crise eux-mêmes (ex. le divorce, les maladies, la prise de retraite)
- L'épuisement ;

Figure 15 : Les sources d'épuisement du proche aidant



Auteur

Les professionnels et quelques politiques sont à la recherche de solutions différentes afin de répondre à la situation liée au vieillissement. Lorsque la personne fragilisée ne souhaite pas toujours rentrer en EHPAD, des propositions intermédiaires sont parfois étudiées.

Quelques alternatives au maintien à domicile

Un service se développe en France, celui de « l'accueil famille » qui est une véritable alternative à un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). En juillet 1989 la loi autorise l'accueil familial, des personnes âgées et d'adultes handicapés.

En 1997, 5 900 personnes âgées sont en accueil familial et en 2008, 6 500, le nombre augmente d'année en année :

« Le plan solidarité grand âge 2007 – 2012 prévoit de permettre le développement de l'accueil famille. » (Rosso-Debord 2008, p. 12)

C'est la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, qui change le statut et qui crée « l'accueil famille ». Un nouveau cadre de fonctionnement est rédigé, le statut de l'accueillant est modifié et une formation adaptée est exigée.

Ces familles sont agréées par le Conseil Départemental ; cet agrément est donné pour une période de 5 ans, afin d'accueillir une à trois personnes de façon permanente ou temporaire. La personne signe un contrat avec la famille d'accueil qui stipule les moyens matériels, humains et financiers qui seront mobilisés.

« L'accueil famille se caractérise par sa souplesse. Il peut être :

- *Temporaire : après une hospitalisation, en cas d'absence des proches...*
- *Permanent*
- *A temps partiel : par exemple durant la journée*
- *A temps complet, c'est-à-dire la journée et la nuit (24h/24h)*
- *Séquentiel : par exemple tous les week-ends »* (CNSA 2020c)

Les conditions de mise en place et de fonctionnement sont régies par cette loi de 2015. (Gouvernement français 2015c). Ce dispositif, rare dans certains départements, reste à être

évalué par rapport à la qualité de la prestation perçue par les résidents mais aussi l'impact sur la vie de la personne qui assure l'accueil.

La colocation pour seniors est un choix qui est fait par de plus en plus de personnes qui ne souhaitent pas rester seules. Un exemple est celui de Belfort, reportage de Franc Info :

« Quatre auxiliaires de vie sont salariées à temps plein. "Nous gérons absolument tout, contrairement à une maison de retraite où l'on ne s'occupe que des soins", explique l'une d'entre elles... Des logements de fonction à l'étage sont prévus pour les auxiliaires de vie. Les colocataires vivent eux au rez-de-chaussée avec une entrée privative sur l'extérieur par personne. Les animaux sont même les bienvenus. Une fois les aides déduites, le reste à charge serait de 1 600 euros par mois. 300 colocations de la sorte devraient ouvrir d'ici 2024. Il en existe actuellement 84. » (Guyon et Krikorian 2021)

Si ces différentes offres restent actuellement rares, la majorité des personnes semble choisir de rester à domicile. Une augmentation de demandes de ces différentes propositions est constaté lié à l'impact de la pandémie et la séparation imposées au sein des familles.

Le soutien professionnel à domicile

Les problèmes rencontrés par les aidants en Angleterre et en France sont finalement relativement semblables ; c'est la dimension humaine et l'implication de familles et/ou d'amis qui ne sont pas des professionnels, dans un accompagnement lié à leur relation de proximité avec la personne fragile, mettent l'aidant sous pression. Cet accompagnement nécessite une organisation, de la patience, des compétences qui ne sont pas toujours développées et un investissement émotionnel qui épuise à la longue. D'où la nécessité de recourir un jour aux professionnels afin de pouvoir continuer à accompagner la personne mais aussi, de manière à maintenir les liens sociaux et relationnels, et non pas en tant que pseudo-soignant. Ce rôle, assumé par des millions de personnes, en Angleterre comme en France, soulage énormément les systèmes d'accueil pour les personnes âgées de manière sociale, organisationnelle et économique.

Selon l'OMS :

« Vieillir chez soi, on considère généralement que cette solution est préférable pour la personne âgée et qu'elle pourrait présenter des avantages financiers significatifs en termes de dépenses de santé. » (OMS 2016)

Nous avons constaté que c'est le Rapport Laroque qui déclenche la politique vieillesse française ainsi que la construction de la politique du maintien à domicile mais comme Ennuyer nous le rappelle, cette politique souhaitée n'est pas toujours appliquée sur le terrain :

« Comme le constate la Cour des comptes en 2016, si la priorité au maintien à domicile a été réaffirmée dans tous les plans destinés aux personnes âgées dépendantes, depuis la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, la modernisation et le développement de la prise en charge des personnes âgées par un hébergement collectif...ont été privilégiés par l'état, la sécurité sociale et les collectivités territoriales. » (Ennuyer 2017, p. 285)

Selon Ennuyer, il existe une insuffisance d'aide financière en France pour encourager le maintien à domicile et il met en avant le rôle comblé par les familles :

« Du fait de cette insuffisance des politiques publiques, ce sont les familles qui, dans leur immense majorité, vont apporter le complément d'aide nécessaire, soit sous forme matérielle en faisant concrètement le travail, soit en finançant des aides au-delà de l'aide publique. » (Ibid.)

Et pourtant, nous pouvons constater que le désir des gouvernements est celui du maintien à domicile, pour des raisons économiques, alors que celui des citoyens est de rester le plus longtemps possible chez eux, parfois pour les mêmes raisons mais surtout pour des raisons humaines. Comment faciliter alors ce maintien à domicile de manière préventive et humaine ?

Nous pouvons écouter Luc Broussy, Directeur du Think Tank « Matières Grises », qui le 20 janvier 2021, lors de la 13^e Colloque FNADEPA a demandé :

« Une véritable politique cohérente d'adaptation des logements alors qu'aujourd'hui cette politique est très morcelée et ne concerne que quelques dizaines de milliers de personnes...on pourra contenter quelques centaines de milliers de séniors dans les prochaines années qui peut-être, du coup, auront moins besoin de services médico-sociaux puisqu'adapter son logement au moment qu'il le faut c'est à l'évidence une façon de prévenir la perte d'autonomie. »

Notons les similitudes et les différences sur en France et en Angleterre par rapport au maintien à domicile :

- En France ainsi qu'en Angleterre il existe des services d'aides à domiciles mais les financements, les organisations et les coordinations restent à être améliorés.
- En France le système de SSIAD est créé depuis 1981 et le service est encadré par la législation :

« Les SSIAD assurent sur prescription médicale des soins infirmiers sous la forme de soins techniques et de soins de base et relationnels. Ils effectuent également une coordination des soins. Les soins techniques correspondent aux actes infirmiers côtés en AMI (actes médicaux infirmiers). Ils ne peuvent être effectués que par des infirmiers salariés du service, des infirmiers libéraux ou des centres de santé infirmiers ayant passé convention avec le SSIAD. »(Gouvernement français)

- En Angleterre il n'y a pas de législation déclinant la manière dont le service à domicile doit être organisé, ce sont les services sociaux de la municipalité qui décident de l'organisation, donc l'offre de soin est plus hétérogène :

« There are lots of homecare services available, depending on what you need. Your local authority will decide if you're eligible for these services, or for home carers... »(Age UK)

- En France les soins à domicile sont prescrits par le médecin alors qu'en Angleterre, un assistant des services sociaux de la municipalité se déplace afin d'évaluer les besoins et les droits d'accès aux soins.
- En France les soins médicaux-techniques effectués par l'infirmier sont prescrits par le médecin et en Angleterre c'est le District Nurse qui intervient sur demande médicale :

« Organised District Nursing, where nurses would visit people in their homes, began in England in Liverpool in 1859. »(RCN 2017). Ces soins font partie des services du NHS.

- En France, les soins à domicile restent accessibles pour la majorité des personnes or en Angleterre les soins adaptés ne sont pas toujours disponibles. Ceci est souvent lié à des problèmes de financement mais aussi à la disponibilité des services.
- La qualité de Care in the Community en Angleterre dépend de la politique locale, professionnel et/ou bénévole qui sont très hétérogènes. Les soins à domicile doivent être inscrit auprès de CQC, et inspecté par celui-ci, afin d'assurer un niveau de qualité. En

France, les consignes pour la qualité de soins à domicile sont issues de la législation donc l'offre est plus homogène.

- Financièrement, le cadre est posé au niveau national en France et en Angleterre concernant l'accès aux soins à domicile. Une évaluation de la capacité de payer est effectuée dans les deux pays.
- En Angleterre, beaucoup des soins sont organisés par la personne ou sa famille et payés directement aux services privés sans avoir sollicité les services sociaux.
- Le congé de solidarité familiale pour les proches aidants qui existe en France n'existe pas pour tous en Angleterre, effectivement ceci dépend sur la politique sociale de l'employeur.

En France il n'y a pas d'interventions du milieu caritatif dans l'organisation des soins à domicile or en Angleterre les associations à but non lucratif font partie intégrale du paysage. Dans les deux pays, il y a une politique de recherche de solutions intermédiaires entre le domicile et les structures d'accueil pour les personnes plus dépendantes.

Selon la HAS (2004) :

« Les solutions alternatives à l'admission dans un établissement doivent toujours être explorées, en mobilisant les services sociaux et la famille (services de soins à domicile, accueil de jour et capacité de la famille). Le recours aux dispositifs existants peut faciliter la prise de décision pour l'orientation vers un type de séjour et un type d'établissement adaptés aux besoins de la personne, à son évolution prévisible et à ses souhaits. »

Tableau 4 : Comparaison entre la France et l'Angleterre : la politique de la dépendance

France (Metropolitain)		Angleterre	
La politique d'accompagnement de la dépendance		Policy concernant dependant older people	
Aide et soins à domicile	Encadré par la législation	Aide à domicile	Organisé par les services sociaux de la municipalité
Actes infirmiers	Assurés par le SSIAD (service public) ou par les infirmiers libéraux, sous prescription médicale	Actes infirmiers	Assurés par les infirmiers du NHS sous prescription médicale
Qui décide de la nécessité des soins de nursing à domicile	Par prescription médicale	Qui décide de la nécessité des soins de nursing à domicile	Les services sociaux selon les besoins et les droits d'accès aux soins
Qualité de service	Déterminer par la législation nationale ainsi que les consignes qualité	Qualité de service	Care in the Community depend de la politique locale. Le service doit être inscrit au CQC
Le financement	Le cadre est très clair au niveau national	Le financement	Dépend de la politique local
Capacité de payer	Evaluation effectuée	Capacité de payer	Evaluation effectuée
Organisation des soins à domicile	La famille sollicite le SSIAD ou un prestataire privé souvent sur conseil de l'assistante social	Organisation des soins à domicile	Souvent la famille sollicite directement un service privé afin d'éviter de passer par les services sociaux
Congé de solidarité familiale	Existe en France	Congé de solidarité familiale	Dépend sur la politique sociale de l'employeur
Associations à but non lucratif	Peu d'interventions à domicile	Associations à but lucratif	Font partie intégrale de l'aide à domicile

CHAPITRE II : L'ACCOMPAGNEMENT EN STRUCTURES D'ACCUEIL

Le tour de l'horizon français et les différentes structures accompagnant la dépendance

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV) de décembre 2015 a été considérée comme une pièce maîtresse pour accompagner le changement et « placer l'adulte âgé au centre de la société » :

« Elle repose sur trois piliers : l'anticipation de la perte d'autonomie, l'adaptation globale de la société au vieillissement et l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie. »
(Gouvernement français 2018)

Par rapport au 2^e pilier, celui de l'adaptation globale de la société, le gouvernement stipule :

« Les aînés demandent des solutions accordées à leurs mode de vie. L'adaptation de l'urbanisme, des moyens de transports et des logements au vieillissement est un enjeu majeur. Les personnes âgées doivent avoir le choix du modèle d'habitat qui leur convient. » (Ibid.)

Parmi les engagements financiers pour assurer cette dimension de la nouvelle loi il est promis d'investir 40 millions d'euros dans les résidences autonomie et 300 millions d'euros pour rénover les EHPADs. Les différentes propositions d'hébergement en France sont clairement définies. La personne reste à domicile et celui-ci est adapté, ou pas, à l'évolution de sa vie, ou elle cherche un secteur d'hébergement adapté à son état de santé.

Les différents types de structures d'accueil

Nous allons constater le « parcours » possible pour quelqu'un en cours de vieillissement à ce jour. L'étape entre le domicile et l'entrée dans une structure pour les personnes dépendantes peut être satisfaite par le choix de s'installer dans un village senior aussi appelé une résidence sénior ou un foyer logement. Ces offres sont appelées « habitats intermédiaires » car ceux-ci se situent entre la maison de la personne et une offre d'accompagnement pour les personnes qui se trouvent dans un état de dépendance.

Ces types de prestations offrent une alternative et un niveau de sécurité pour vivre de manière relativement indépendante ayant des ressources à disposition si nécessaire :

« Les villages seniors sont des résidences non médicalisées, destinées aux seniors qui désirent préserver leur autonomie et leur indépendance. Souvent implantés dans des communes rurales, les villages seniors séduisent particulièrement les jeunes retraités à la recherche d'une

copropriété sécurisée, conviviale et offrant des services. » (« Village senior pour retraités en France | Logement-seniors.com »)

Ce type de village, concept importé des Etats Unis, propose des appartements ou des petites maisons et des espaces communs afin de promouvoir les activités sociales. Par exemple un Club House, un bar, un restaurant, parfois une piscine dans un paysage soigné et agréable. Il y a très peu de suivi de ces habitats intermédiaires et l'histoire de ce concept est reprise par Chaudet et Madoré de l'Université de Nantes :

« Elles ont été développées en France en deux temps...La première génération est apparue lors des décennies 1960 à 1990 et s'inscrit fortement dans le secteur social et médico-social...La deuxième génération a émergé au cours des années 2000 et se situe hors du champ social et médico-social, puisqu'il s'agit d'une offre résidentielle mise sur le marché par des acteurs nouveaux sur ce segment, issus aussi bien de la sphère privée (promoteurs à l'origine des résidences avec services) que publique (bailleurs sociaux, collectivités locales). » (Chaudet et Madoré 2017, p. 43)... *notre base de données nous a permis d'identifier 550 résidences avec services seniors en France en 2014 pour 43 211 logements.* » (*Ibid.*, p. 45)

Si ce chiffre est confirmé en 2014, il augmente avec le temps, surtout lié à la commercialisation ainsi qu'à la défiscalisation en investissement immobilier par les particuliers au sein de la « silver économie ».

Les résidences services sont gérées par le secteur privé et proposent un éventail de services. A l'achat ou à la location, le résident choisit « à la carte » les services qui lui conviennent et selon son état de santé ou celui de son conjoint. Parfois, il s'agit de se retrouver dans un lieu qui rassure ou simplement de savoir qu'il y a une présence « dans la maison ». La structure propose des services tels que la restauration, les espaces communs tels qu'une bibliothèque, un bar, parfois une piscine intérieure et un parking pour les résidents. Chaque résident choisit « un pack » service qui correspond à ses attentes, qu'il soit ou non, propriétaire de son appartement. Les résidences services se trouvent le plus souvent en centre-ville facilitant ainsi l'accès à la vie sociale. Ces solutions permettent aux adultes âgés et indépendants de conserver leur autonomie avec un sentiment de sécurité au quotidien. C'est donc l'étape intermédiaire entre le besoin de vivre dans un lieu rassurant et la nécessité d'entrer en EHPAD pour habiter dans un lieu médicalisé.

Les Résidences Autonomie, autre type d'hébergement pour personnes âgées, sont gérées par les Communes et ils étaient appelés jadis des Foyers Logement, créés suite au Rapport Laroque :

« Les foyers logement se sont développés à compter des années 1960 – 70 dans le cadre des politiques d'amélioration de l'habitat (dès 1957, la loi cadre sur l'urbanisme donne la possibilité d'utiliser des crédits HLM pour financer les logements-foyers). » (Direction Générale de la Cohésion Sociale 2013, p. 3)

Les résidences autonomie se composent de « domiciles » et chacun est considéré comme locataire de son logement. Ces structures ne sont pas habilitées à dispenser des soins mais la personne peut y rester et bénéficier de soins à domicile sur place ainsi que d'une aide pour les financer selon le niveau de dépendance. Le coût pour la Sécurité Sociale est moins élevé pour le séjour en Résidence d'Autonomie que celui en EHPAD qui est destiné aux personnes plus dépendantes. Des activités sont organisées, souvent en lien avec la commune ou avec des associations caritatives permettant le maintien du lien social :

« La France compte aujourd'hui (2020), 110 000 places en résidence autonomie. Quelque 1300 ont été créées chaque année entre 2012 et 2018. Pour atteindre 33000 nouvelles places en dix ans, il faudrait plus que doubler le rythme de production annuelle pour arriver à 3000. »(Jérôme 2020)

Cette solution a un moindre coût et permet aux personnes moins dépendantes de vivre en communauté et répond à un besoin social de mise en sécurité dans une ambiance non médicalisée. Le choix politique de la France est celui d'augmenter l'accès à ces places comme réponse d'habitat intermédiaire :

« Favoriser le maintien à domicile et limiter les places en EHPAD, comme le plébiscitent les politiques actuelles, pourrait entraîner le report d'une partie des seniors vers des formes d'habitat intermédiaire entre les logements ordinaires et les EHPAD, comme les résidences autonomie...Les EHPAD se concentreraient alors sur l'accueil des seniors les plus dépendants. »(Miron de l'Espinay, Roy et DREES 2020)

Selon un représentant du Conseil Général de Nîmes, responsable pour le financement des EHPADs :

« Cette une politique d'accueil qui vient s'intégrer entre la résidence de la personne âgée, son domicile dans lequel à force de dépendance, ou à cause de sa dépendance, elle ne peut plus y

rester où d'ailleurs aussi à cause d'un mauvais lieu d'habitation en termes architecturales, en termes d'économies de chauffage, c'est un versant aussi de l'entrée dans ce type d'établissement et qui vient se substituer au domicile avant l'entrée en EHPAD qui est un accueil très médicalisé puisqu'en France en moyenne on rentre en EHPAD à 85, 86 ans souvent porteur de plusieurs pathologies. » (Entretien 2018)

Il existe différentes offres d'accompagnement et d'accueil proposées aux adultes vieillissants selon leurs degrés de dépendance. Ces offres ne sont pas linéaires mais étant donné qu'en général, les gens ne planifient pas la période du vieillissement, les entrées dans différents services de soins se passent souvent dans la précipitation lors d'une période de crise (une maladie, une modification des capacités motrices, une dépendance liée à une démence, un décès d'un conjoint ou proche aidant...) donc le choix est limité, parfois imposé.

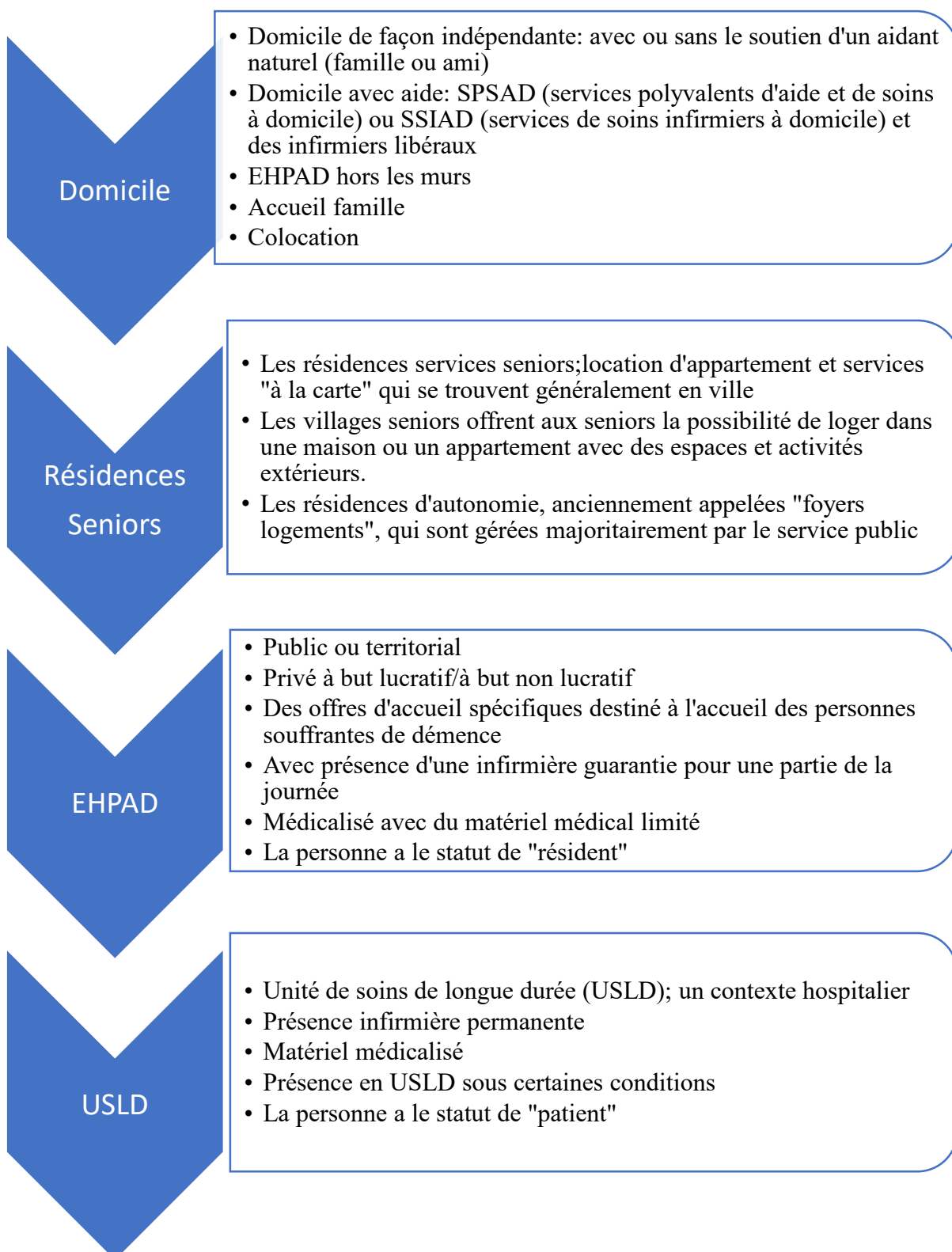
« Le souhait général des personnes âgées de vieillir et mourir à domicile masque de grandes disparités économiques et territoriales dont la cartographie reste à établir. » (Florence Weber 2017, p. 116)

« EHPAD hors les murs », « EHPAD à domicile » ou encore « EHPAD plateforme » sont les services en cours de développement en France. Ce modèle a pour objectif d'assurer une sécurité à la personne à domicile sans qu'elle doive quitter celui-ci en utilisant la technologie, par exemple la téléassistance. De plus, le personnel de l'EHPAD se déplace vers le domicile pour assurer les activités comme les soins, les animations, une visite du psychologue, de l'ergothérapeute, du kinésithérapeute et l'EHPAD peut également livrer les repas à la personne. Ce type d'offre rentre pleinement dans la politique de maintien à domicile et si la personne est amenée à entrer en EHPAD elle est déjà connue par l'équipe et elle a déjà développé une relation avec les professionnels ce qui permet d'adoucir le déménagement.

Quitter son domicile pour trouver des offres d'aide et de soutien n'est pas évident et les choix disponibles selon l'état de la personne ne sont pas toujours clairs. Nous avons tenté de rédiger un parcours illustrant les possibles.

Un parcours possible vers la dépendance en France

Ce chemin n'est pas évidemment à « sens unique » mais peut se modifier selon l'état de la personne avec la possibilité de sauter des étapes selon son niveau de dépendance.



L'accueil en EHPAD

Après le maintien à domicile et la possibilité de service d'hébergement intermédiaire, l'accueil en EHPAD devient une solution pour accompagner les personnes âgées dépendantes. Néanmoins, il est nécessaire de se rappeler du constat concernant le changement fait par Ricordeau :

« Les dernières années sont marquées par une transformation du modèle de l'EHPAD. Les progrès du maintien à domicile, valorisés dans le cadre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, ont été très importants. On entre en EHPAD plus tardivement, moins par choix de vie, de plus en plus parce que cela devient la seule solution possible. Cette évolution se lit à travers l'ensemble des indicateurs : âge d'entrée en établissement qui recule fortement, niveau de dépendance et de besoin de soins qui augmentent fortement ; augmentation de la part des résidents atteints d'une maladie neuro-dégénérative ou de troubles cognitifs et de comportement. D'un lieu de vie, l'EHPAD est devenu de plus en plus lieu de soins et de fin de vie, sans que probablement toutes les conséquences de ce changement de modèle aient été discutées et gérées. » (Ricordeau 2018, p. 10)

Par contre, les 611 000 places d'accueil en EHPAD disponibles aujourd'hui ne suffiront pas d'où la tendance d'aller vers la création de places d'accueil en résidences autonomie. Selon le modèle Lieu de vie et autonomie (LIVIA) :

« À pratiques inchangées, 108 000 seniors de plus seraient attendus en EHPAD d'ici à 2030. »(Miron de l'Espinay, Roy et DREES 2020)

C'est ainsi qu'un changement dans la politique d'accueil est escompté en France avec l'ouverture de places en amont des EHPADs. Par contre, à la vue du contexte démographique, le nombre de places et l'organisation actuelle suffiront-ils comme réponse d'offre de soins fourni par les EHPADs ?

Le statut d'EHPAD existe depuis 2002 et est résumé ainsi :

« Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) anciennement dénommés maisons de retraite, sont des structures médicalisées qui accueillent des personnes âgées dépendantes. Pour être accueilli en EHPAD, il faut avoir au moins 60 ans et avoir besoin de soins et d'aide quotidiens pour effectuer les actes de la vie courante. »
(service-public.fr)

L'appellation « EHPAD » est instaurée suite à l'application de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Le changement de nom a eu pour effet un engagement de l'établissement dans une démarche qualité mais qui plus est, l'acronyme « EHPAD » a participé au changement d'image de ces structures.

Il serait intéressant de découvrir le choix des citoyens qui sera effectué suite au débat lancé et annoncé en juillet 2021 qui devrait débiter en septembre 2021. L'appellation pourra refléter l'image voulue par la société ou l'image perçue. En fin 2021, l'appel à la participation citoyenne ne s'est pas encore réalisé.

Un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes a pour mission d'accueillir les adultes âgés qui ne peuvent pas ou, plus rarement, ne souhaitent pas rester chez eux pour des raisons de dépendance accrue. Avec l'évolution démographique et l'augmentation de l'espérance de vie, les personnes choisissent de rester à domicile le plus longtemps possible et rentrent donc en secteur d'hébergement à un âge plus avancé, souffrant le plus souvent de maladies chroniques et de polyopathologies. Une entrée en EHPAD peut être définitive ou temporaire.

Une personne peut entrer en EHPAD en « hébergement temporaire » pour une période de 90 jours sur une période de 12 mois, ou elle peut entrer pour un séjour définitif ou, dans peu de cas, elle peut retourner à domicile si son état s'améliore.

Officiellement, la personne est considérée comme étant chez elle en EHPAD au sein d'une collectivité avec toutes les restrictions que la celle-ci impose. Vivre comme individu au sein d'une collectivité n'est pas toujours évident et nous étudierons les limites de ceci dans la partie concernant la démarche qualité.

Les critères pour rentrer en EHPAD incluent l'âge (60 ans ou plus) et le besoin d'aide sous forme de soins et/ou les actes de la vie courante. Il est parfois possible de demander une dérogation pour une personne de moins de 60 ans sous certaines conditions.

L'EHPAD est considéré comme étant médicalisé et selon la législation doit mener des actions de prévention ainsi que de l'éducation thérapeutique (ETP) auprès des résidents et/ou leurs familles.

L'établissement est obligé de fournir les prestations suivantes :

- Un service administratif
- Un service blanchisserie
- Un service de restauration
- Des prestations hôtelières
- Un service d'animations.

En ce qui concerne l'hébergement, le résident doit avoir une chambre avec accès à une salle de bain, du chauffage, un téléphone, une télévision ainsi qu'un accès internet. L'attention apportée au respect de l'intimité de la personne qui habite chez elle en EHPAD est fondamentale. L'aménagement de la chambre grâce aux effets personnels, y compris des meubles, devrait permettre au résident de se sentir chez lui.

Trois repas par jour, un goûter et une collation nocturne doivent être mis à disposition de chacun. Le choix de l'établissement concernant la préparation culinaire a un impact fondamental sur la qualité de vie des résidents. Un EHPAD muni d'une cuisine avec un chef cuisinier produit, en général, des repas de meilleure qualité que ceux livrés de l'extérieur, souvent provenant d'une cuisine centrale en liaison froid, et réchauffés sur place. La nourriture joue un rôle fondamental dans nos vies quotidiennes. Le plaisir de manger, de goûter, de partager ce temps ainsi que le bienfait nutritionnel sont des facteurs contribuant à une bonne hygiène de vie et aide à préserver la santé.

Ces plaisirs font partie de ce qui est appelé « le Projet de Vie », obligatoire dans les EHPADs depuis le décret n° 2007-975 du 15 mai 2007. Ce projet qui doit être personnalisé est destiné à assurer la qualité de l'accompagnement accordé au résident en EHPAD. Aujourd'hui ce type de projet est co-construit entre le résident et l'équipe soignante avec la participation de l'entourage du résident si possible. Il s'appelle un projet d'accompagnement personnalisé.

La vie en EHPAD est donc censée tourner autour des attentes de la personne soignée ; le résident habite chez lui et le personnel travaille dans son lieu de vie. Est-ce la situation réelle ou est-ce que les résidents habitent sur le lieu de travail du personnel ?

Une partie de ces écrits est consacrée à la démarche qualité et la démarche de soins. Nous allons découvrir si ce qui est prescrit est appliqué sur le terrain et comment c'est perçu par les résidents.

Qu'en est-il de l'équilibre entre qualité de vie sociale et bien-être de la personne et la gestion du risque sanitaire, puisque le désir du résident de *vivre* est souvent relégué en deuxième position face à un désir de médicalisation de la part des professionnels ?

L'organisation de l'accompagnement en EHPAD

Ce sont les médecins traitants de chaque résident qui interviennent dans la structure et le rôle du médecin coordonnateur est celui de :

« Contribuer à la qualité de la prise en charge gériatrique des personnes âgées dépendantes en favorisant la coordination des actions et des soins entre les différents professionnels de santé (salariés ou libéraux) appelés à intervenir auprès des résidents ».

(Maisons de Retraite)

La présence infirmière n'est pas obligatoire 24h sur 24h. C'est seulement dans les EHPADs qui sont rattachés à des Centres Hospitaliers que nous pouvons constater la présence infirmière de nuit par exemple. Par ailleurs, certains EHPADs fonctionnent avec une présence infirmière en horaire « coupé ». Le principe justifiant l'absence d'infirmière est de considérer que les personnes sont censées être chez elles en EHPAD. L'accompagnement est donc assuré par des équipes d'aides-soignants.

En mai 2018, Agnès Buzyn, ministre de santé, annonce un plan d'investissement de 100 millions d'euros ainsi que la mise en place de la possibilité de faire appel à une infirmière la nuit qui sera d'astreinte pour un ou plusieurs établissements. L'objectif de cette mesure étant de réduire le nombre de résidents transférés à l'hôpital via les services des Urgences la nuit.

A la même date, la ministre propose également la mise en place de la télémédecine avec des consultations qui pourront se faire depuis leur établissement par écrans interposés. Un budget conséquent était alloué ayant pour objectif d'équiper les structures pour 2022. Actuellement, il y a très peu d'établissements qui ont été équipés. De plus, le manque de nombre d'infirmiers

sur le marché du travail n'a pas permis la mise en place de ces mesures sur toute le territoire français à ce jour.

Selon les dires du médecin coordonnateur lors de l'entretien effectué en avril 2021 :

« Mais je suis tout à fait pour la médicalisation des EHPADs parce que vraiment il y a besoin d'infirmiers et aides-soignants. Nous avons même une infirmière de nuit qui s'occupe de plusieurs établissements donc elle a son bureau dans un EHPAD et après elle est d'astreinte avec un numéro de téléphone et elle se déplace. Elle gère une dizaine d'établissements. Ça permet qu'au lieu d'appeler le 15 et de mettre les gens aux Urgences où ils vont rester des heures sur les lits en attente et où il va avoir des complications qui vont se greffer là-dessus quand ils sont restés sans boire et sans manger pendant 12h sur un lit sans avoir été vu. »

Selon le médecin coordonnateur, la télémédecine n'est pas l'essentielle, c'est la présence infirmière la nuit qui rassure les équipes et les résidents et évite leur passage aux urgences.

Il est important de mentionner ce dispositif qui s'insère dans une volonté d'améliorer l'accueil des personnes âgées en France. Par exemple, dans le cadre du PAERPA (personnes âgées en risque de perte d'autonomie), qui s'adresse aux personnes de 75 ans et plus, en date du 2020, 18 territoires sont rentrés dans ce cadre qui a pour objectif de faciliter la coordination entre les acteurs des milieux sociaux, médico-social et du sanitaire. Dans le rapport 2020 (Ministère de la Solidarité et de la Santé 2020) plusieurs réussites et observations sont constatées par rapport aux territoires pilotes :

- *« La mutualisation des infirmiers (IDE) d'astreinte ou de garde en EHPAD la nuit et le weekend pour des motifs et dans un périmètre prédéfini.*
- *La coordination des interventions souvent multiples et la mise à disposition de la bonne information au bon moment, est un enjeu clef de la prise en charge des personnes âgées.*
- *Pour améliorer cette coordination, la démarche PAERPA a mis en place une plateforme d'appui aux professionnels, aux personnes âgées et à leurs aidants sur chaque territoire pilote, appelée coordination territoriale d'appui.*
- *La CTA (coordination territoriale d'appui) est un dispositif de coordination visant à l'amélioration de la prise en charge des personnes âgées, qui est chargée d'informer et d'accompagner à la fois les usagers (personnes âgées et leurs aidants) et les professionnels.*

- Elle doit ainsi notamment permettre de favoriser une gestion intégrée des sorties d'hôpital en articulation avec les dispositifs existants déployés par l'assurance maladie et l'assurance vieillesse, et les modalités d'obtention de l'Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA) le cas échéant.
- Elle doit également offrir un appui aux professionnels de santé pour formaliser et suivre les Plans personnalisés de santé (PPS). » (Ibid., p. 18)

Au sein des EHPADs se trouvent des unités spécialisées qui ont pour objectif d'assurer des accompagnements spécifiques selon l'état du résident et de sa maladie neuro-dégénérative. Ce sont des unités telles que les PASA, UHR, UVA, UVP. (CNEDPAH 2019). Ce type d'unité est créée pour répondre à la spécificité de la personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Un accueil de jour (AJ) peut également se trouver au sein d'un EHPAD. Parfois, un résident est amené à modifier son parcours de santé et soit, dans de rares cas, rentrer chez lui, ou, le plus souvent, rentrer en USLD ou autres services d'accueil.

L'accueil et l'organisation des soins en USLD

Une unité de soins de longue durée (USLD) se trouve au sein d'un Centre Hospitalier et, à ce jour il y a environ 31400 places d'accueil pour les personnes qui relèvent des soins dans ce type de service. Les USLD ont leur histoire dans les hospices puis elles sont devenues des Services de Long Séjour pour finalement être appelées USLD en 2006 :

« Les évolutions qu'ont connues les USLD s'inscrivent dans la politique conduite en direction des personnes âgées depuis quatre décennies et trouvent leur origine dans la transformation des hospices, prévue par la loi n°75-735 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et medico-sociales. » (Delattre et Paul 2016)

La circulaire du mai 2007 (Gouvernement Français 2007) a redéfinie la loi du financement 2006 en ce qui concerne les USLD et précise les critères pour y rentrer,

- 60 ans au moins
- Des pathologies nécessitant des Soins Médico-Techniques (SMTI) importants
- Une symptomatologie lourde (par ex. l'existence de troubles importants du comportement)

- Être en fin de vie :

« Les unités de soins de longue durée (USLD) accueillent et prennent en charge des personnes présentant une pathologie organique chronique ou une polyopathie, soit active au long cours, soit susceptible d'épisodes répétés de décompensation, et pouvant entraîner ou aggraver une perte d'autonomie. Les situations cliniques susmentionnées requièrent un suivi médical rapproché, des actes médicaux itératifs, une permanence médicale, une présence infirmière continue et l'accès à un plateau technique minimum. »(Ibid., p. 4)

Les quatre missions décrites concernant ces unités :

- *« Assurer les soins d'entretien de la vie, les soins médicaux et techniques, les soins relationnels*
- *Prévenir l'apparition ou l'aggravation de la dépendance en maintenant les capacités restantes*
- *Elaborer un projet de vie individuel pour chaque patient dans le souci de sa qualité de vie*
- *Assurer l'accompagnement des familles et des proches. » (Ibid.)*

Ces missions d'USLD se comparent aux missions d'un EHPAD. Le résident en EHPAD doit bénéficier d'un projet personnalisé, d'un accompagnement de qualité ainsi que des soins de la vie quotidienne. La famille a sa place auprès d'un résident en EHPAD, si le résident le désire, et doit être accompagnée également en USLD. Si le résident doit être considéré comme étant « chez lui », la famille aussi.

Puisque le facteur humain prévaut sur ces rencontres, la prise en soin et la qualité de la relation sont aussi importantes en USLD qu'en EHPAD :

« Que l'aide apportée soit ponctuelle, technique, répétitive voire permanente, elle concerne à chaque fois une personne, un être singulier qui, comme chacun d'entre nous, vit comme il le peut ce qu'il a à vivre, en particulier dès lors qu'une maladie surgit ou que de nouvelles dépendances s'installent. » (Hesbeen 2017, p. 14)

Les seules différences que nous pouvons constater entre l'offre EHPAD et l'offre USLD relèvent de la présence médicale, souvent de spécialistes en gériatrie, qui est optimale en USLD et de la présence infirmière qui est de 24h/24h. Pour les patients qui sont polyopathologiques et souffrent aussi de démence avec des comportements difficiles, il est possible de trouver des

UCC incorporées dans l'USLD, d'autant plus que les UCC sont dotées d'Assistants de Soins en Gériatrie (ASG).

Les personnes vieillissantes qui souffrent de problèmes psychiatriques continuent à poser problème lorsqu'il est nécessaire de trouver un accompagnement adapté dès lors qu'elles atteignent l'âge de 60 – 65 ans. Les services de gériatrie-psychiatrie, par exemple, sont des services de court séjour.

Selon le rapport de l'IGAS :

« Pour cette population (patients souffrant de pathologies psychiatriques, certains patients cérébrolésés...), aucune prise en charge spécifique existe alors même qu'elle peut s'avérer très problématique ; en conséquence, la mission suggère de créer des structures réservées à ces personnes. »(Delattre et Paul 2016, p. 7)

L'USLD peut être comparée aux soins apportés dans les Care Homes with Nursing en Angleterre mais contrairement à l'Angleterre, ces services s'organisent dans un contexte sanitaire. Par contre, le financement de l'USLD est tripartite, comme celui en EHPAD avec la participation de l'ARS pour la partie soins.

Nous allons découvrir les différentes offres de soins et d'accompagnement disponibles en Angleterre afin de constater les possibilités correspondant à l'état de la personne.

L'offre structurelle d'accompagnement de la dépendance en Angleterre

Comme en France, il existe de nombreuses alternatives d'accueil pour les personnes vieillissantes qui correspondent à leurs personnalités, leurs états pathologiques ainsi que leur niveau de dépendance, soit physique ou psychique voire les deux.

Afin de comprendre la politique anglaise concernant le développement de l'hébergement des personnes plus avancées en âge, il est nécessaire de faire le lien avec la politique générale (housing policy) pour tous.

Jenny Pannell (chercheuse et spécialiste en hébergement des adultes âgés en Angleterre) lors de notre entretien en février 2021, reprend les points essentiels de l'histoire de cette politique en Angleterre :

« Le rapport, 'Lifetime Homes, Lifetime Neighbourhoods: a national strategy for housing in an ageing society' (2008,) was important because it considered all types of housing and neighbourhoods, as well as specialist housing for older people, but recent emphasis has been on developing more specialist housing rather than 'lifetime homes' suitable for all ages and disabilities.

From the 1980s onwards, home ownership has been the main policy direction; 'buy-to-let' has been encouraged, but private lets offer no security of tenure. Most new housing is built by large developers; house prices have soared, affecting the ability of younger people to 'get a foot on the housing ladder' into owner-occupation. This has led to inter-generational tensions, with older people blamed for 'under-occupying' housing with more than two bedrooms.

In February 2017, the UK government published its White Paper for England 'Fixing our broken housing market' (DCLG, 2017). This finally accepted that for people of all ages, not enough housing has been built for decades, resulting in a crisis of supply of new housing, and unaffordable house prices and private rents. This follows the loss of nearly 2 million social-rented homes since the Thatcher government's Right to Buy (1980) which have not been replaced, and de-regulation of the private rented sector (Shelter 2019).»

J Pannell indique que l'offre d'hébergement et de soutien n'est pas clairement défini en Angleterre. Notons que l'éventail de 'providers' (à but lucratif et à but non lucratif) ainsi que les noms de ces différents types d'hébergement prêtent à confusion ; almshouse, sheltered

housing, extra care housing etc. Ces différents types de « maisons » offrent des niveaux différents de soutien et de soin et peuvent accueillir des couples ou des personnes seules.

Néanmoins, la plupart des personnes âgées habitant dans des maisons non spécialisées sont réticentes à rentrer dans des structures spécialisées :

“The Almshouse has often been cited as the forerunner of both sheltered housing and housing associations in England” (Cope 1990, Parry and Thompson 1993).

Elle précise:

“From the early 2000s, housing with care and extra care housing was promoted by the Department of Health with government funding for housing associations to bridge the gap between mainstream housing and the need to enter a care home. Large private developers (e.g. McCarthy and Stone) and housing associations (e.g. Anchor Hanover) are now developing more housing with care/assisted living schemes. Retirement ‘village’ developments for rent and/or sale are larger, often including assisted living options and/or a care home. Providers include specialist developers, housing associations and charities.”

Anchor est établi par Cecil J Cole en 1968 comme “Help the Aged (Oxford) Housing Association ». Pour rappel, Help the Aged est connu aujourd’hui comme Age UK. Effectivement, sheltered housing date des années 1950 à 1960, développé par les municipalités puis par les Housing Associations surtout à partir des années 1970. Selon The Association of Directors of Adult Social Services (ADASS):

“Every decision about care, is a decision about housing” (Ogley, Roff et Tozer 2020, p. 9)

Sheltered housing (à louer) and retirement housing (à acheter)

En Angleterre, depuis les années 1950s/60s, nous assistons à un développement des résidences pour « independent living » destiné aux personnes plus âgées, qui se composent d’appartements individuels permettant à chacun de gérer sa vie comme il le souhaite, en tant que locataire ou propriétaire. Il y a différents systèmes d’appels dans l’appartement, et des lieux communs, normalement un espace salon commun comportant des fauteuils ainsi qu’une tisanerie et une blanchisserie commune à usage des résidents.

Lors de sa création, une personne de soutien logeait dans un appartement situé dans la résidence au cas où un résident ait besoin d'aide. Elle était disponible en cas d'urgence via le système d'appels. Le niveau de soutien dans ce type d'hébergement a été réduit lors des dernières années et récemment, le « scheme manager » habite de moins en moins sur place et un soutien est disponible à distance avec un central d'appels ouvert 24h sur 24h.

Housing with care/extra care/assisted living (location ou achat)

C'est un hébergement similaire au "Sheltered Housing" avec l'option de soins et de ménage en sus, selon l'état de santé de la personne :

"In contrast, housing with care (also known as extra care or assisted living) offers 24-hour staff on site and more facilities, but with much higher charges. Extensive research has found savings for the NHS and local authorities for health and social care costs, and quality of life improvements for residents." (Croucher et al., 2008; Netten et al., 2011; Pannell ETC 2012 ; Holland et al., 2019; NIHR/SSCR 2019).

La politique d'innovation concernant l'hébergement des personnes dépendantes

En 2009, un panel est créé appelé « Housing our Ageing Population, Panel for Innovation » (HAPPI). Le concept correspond aux réflexions du gouvernement (tous partis politiques confondus) mais aussi de financements provenant du département de la santé au début des années 2000. Ceci est très intéressant car au début du 21e siècle c'est la pression du gouvernement qui pousse pour l'adaptation de différents types d'hébergement pour convenir à l'âge et/ou l'état de la personne. Il annonce que ce type d'habitat doit être disponible sur le marché et émis des recommandations au gouvernement :

"Making the UK housing stock more suitable for all. Integrated across government to wide international interest as Lifetime Homes, Lifetime Neighbourhoods: a national strategy for housing in an ageing society, this set of policies resolved to commission an "innovation panel" to advance existing good practice and promote new ideas." (« HAPPI - Design - Topics - Resources - Housing LIN », p. 7)

Le panel a émis des recommandations au gouvernement qui incluent la construction de nouvelles habitations adaptées, la coordination entre les gestionnaires de celles-ci et les services sociaux

et de care. L'importance de l'innovation est présentée comme étant essentielle afin de répondre aux besoins des personnes vieillissantes avec la recommandation de développer la recherche dans ce domaine. Ces issues doivent être médiatisées pour mieux avertir, informer le public et susciter une prise de conscience que l'hébergement adapté ajoute à la qualité de vie des personnes âgées.

En conclusion de leur rapport, la commission a attiré l'attention sur l'importance de l'environnement « maison » pour chacun, et l'impact sur le vieillissement de l'individu :

« The panel proposes that housing for older people can, and should, lead the way in terms of space standards, design quality, place-making and sustainability, rather than lag behind. The fact that when we get older we spend up to 90% of our time within our homes turns this unlikely idea into a logical conclusion. » (Ibid., p. 60)

Le nombre de personnes souffrant de démence est en augmentation et les alternatives d'hébergement sont à l'étude :

“Stimulate a shared approach across the healthcare-housing sectors and share information more effectively to break the barriers between sectors where those with dementia become lost to the system. Reduce the stigma of dementia, facilitate timely diagnosis, and ensure that the post diagnostic pathway is set up to help people make decisions about their housing options.” (Twyford et Porteus 2021, p. 10)

Le problème persistant est donc l'accès à l'hébergement intermédiaire entre la maison et le care home. Cet espace entre les deux est un endroit particulier où la personne n'a pas besoin de soins d'accompagnement lié à la dépendance, mais plutôt un environnement qui facilite l'adaptation à la modification de ses capacités. At Thorngate Churcher Trust (Almshouse fondé en 1868), dans le sud-est de l'Angleterre, a 124 'assisted living' one-bedroom flats for rent ; des P2 à louer avec soins et soutien à la vie, dont Lucas Court, qui était terminée en 2018. Sur le site il y a aussi un Care Home with Nursing qui offre aussi une unité Alzheimer :

“The Almshouse has often been cited as the forerunner of both sheltered housing and housing associations in England” (Cope 1990, Parry and Thompson 1993).

Les photographies qui suivent ont été prises en juin 2019 et permettent de visualiser l'intention architecturale qui est celle de créer une ambiance semblable à une rue permettant aux résidents de rester indépendants en toute sécurité.



La rue est couverte afin de protéger des intempéries.

Chaque résident possède son entrée personnelle.

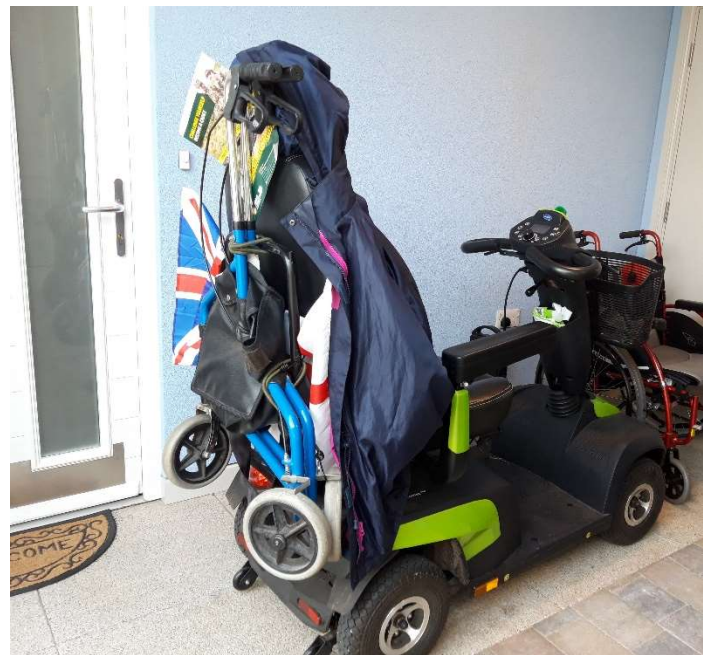
Le chemin est pavé comme une rue.

Devant chaque appartement il existe une prise électrique permettant de recharger les motos pour personne à mobilité réduite.

La moto pour la personne à mobilité réduite a été personnalisée.

Noter le chariot à courses adapté sur la moto afin de faciliter l'indépendance de la personne.

La moto est garée à proximité immédiate de la porte principale.



Ce type d'hébergement s'appelle « Enhanced Sheltered Housing » car la personne est protégée et en sécurité tout en restant indépendante. Une équipe est présente sur site 24h/24h, 7j/7j.

Une autre option, est 'extra care/assisted living' hébergement. Cette décision peut être prise bien en amont et au stade où la personne est toujours complètement indépendante mais souhaite s'installer dans un environnement sécuritaire. Les services sont souscrits « à la carte ». Un

appartement est loué, ou acheté, à un prix de base et la personne ajoute les services payants qui correspondent à ses besoins.

Ci-après, un exemple de ce type de résidence, géré par une Almshouse charity situé dans le sud-ouest d'Angleterre ;



Noter les fils à linge mis à disposition des résidents permettant de conserver les capacités de mouvements articulaires ainsi que l'indépendance.

Une serre a été installée sur le site afin d'encourager les résidents à jardiner.

Le cours intérieur est accessible à tous, créant ainsi un environnement plaisant et sécuritaire qui encourage la convivialité et le maintien des liens sociaux.



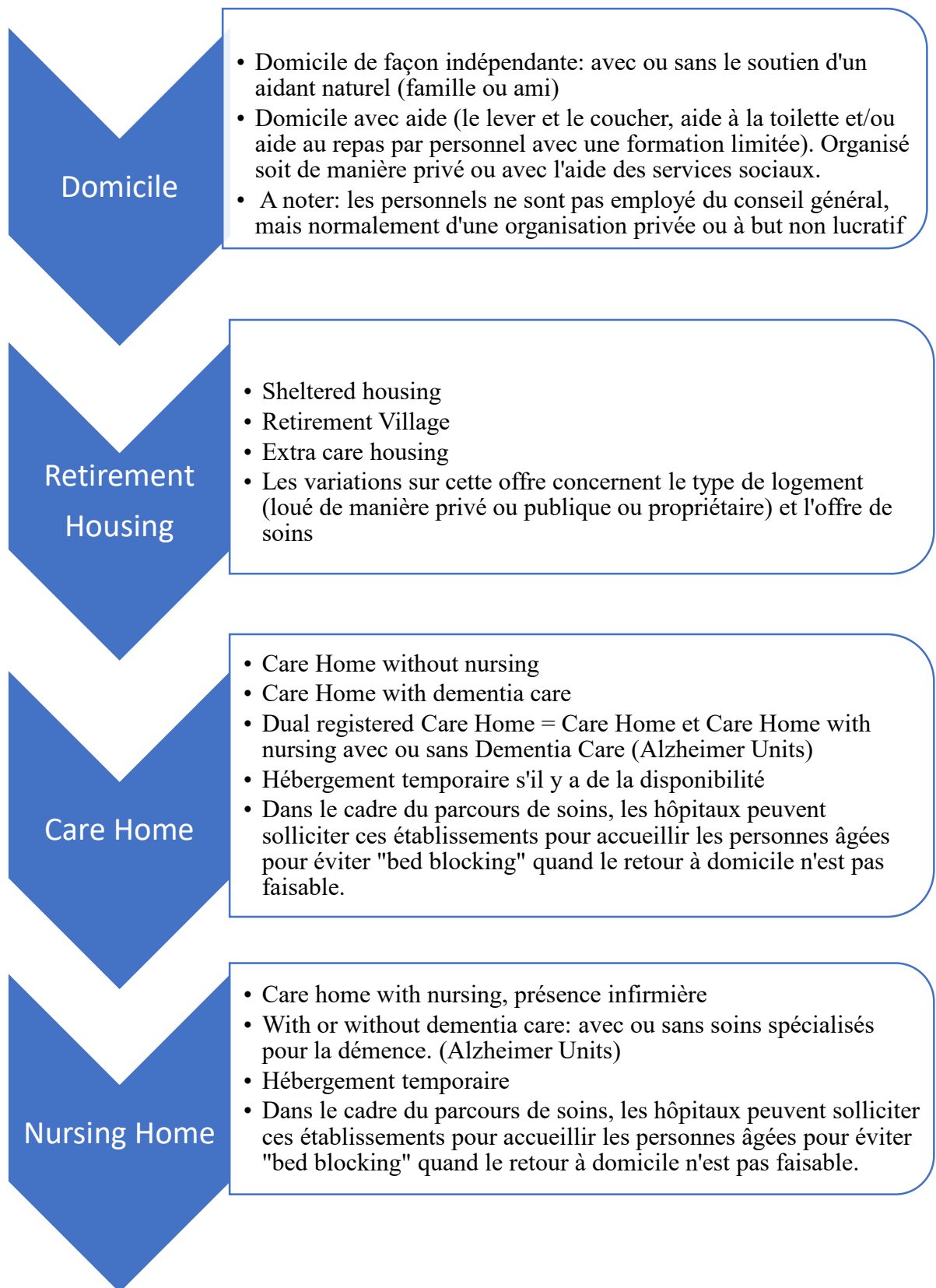
Les résidents ont accès à un espace salon commun mis à disposition pour encourager la sociabilité. Noter la qualité du mobilier.

L'avantage évident est que la personne restera en général plus longtemps dans ce type d'hébergement, ce qui évitera un déménagement plus tard ou surtout trop tard, voire une entrée dans un home en catastrophe, ou pire un passage dans un service d'accueil des urgences. Ces situations sont très difficilement vécues par la personne elle-même, mais aussi par la famille.

Tout comme en France, les différents parcours sont nombreux et variés. Il reste à chacun, ou à leur famille, selon le niveau de dépendance, mais aussi dans la limite des possibilités financières, de trouver la réponse la mieux adaptée. Surtout, permettant à la personne de rester le plus indépendante possible et d'exercer son autonomie le plus longtemps possible.

La dépendance mène à l'entrée en structures d'accueil similaire à celles de la France et comme pour l'offre française, nous avons tenté de rédiger un parcours illustrant les possibles en Angleterre.

Un parcours possible vers la dépendance en Angleterre



Comme en France, ce chemin n'est pas évidemment à « sens unique » mais peut se modifier selon l'état de la personne avec la possibilité de sauter des étapes selon le niveau de dépendance de celle-ci. Parfois, mais rarement, les retours en arrière sont possibles.

Les différents types de Care Homes en Angleterre

Il existe deux types de maisons d'accueil pour les personnes âgées en Angleterre : Residential Care Home et Residential Care Home with Nursing. Certains homes offrent « dementia care » comme un service spécialisé.

Contrairement à la France, ces deux structures d'accueil ne sont pas intégrées dans le système sanitaire et parfois les limites sont perméables. Pour cette raison, les deux types d'offres d'accueil seront traitées dans la même partie.

La différence est assez simple ; dans les Residential Care Homes il n'y a pas d'infirmiers, seulement des « care staff » et dans les Homes avec nursing il existe une présence infirmière en plus des « care staff » mais le contexte reste social et non pas sanitaire.

Dans les Care Homes, parfois le manager est un SRN (State Registered Nurse) qui peut assurer la surveillance des soins.

“There are four main types of care home, each catering for different needs:

- ***Care homes** have staff who help with personal care, things such as washing, dressing, taking medication and going to the toilet. They may also organise social opportunities such as day trips, shorter outings and in-house activities.*
- ***Care homes with nursing**, also called nursing homes, offer personal care as well as 24-hour assistance from qualified nurses.*
- ***Care homes with dementia care** are designed specifically to make people with dementia feel comfortable and safe. They often have a qualified nurse with dementia training.*
- ***Dual-registered care homes** accept residents who need both personal care and nursing care. This means that if someone moves in only requiring help with personal care but their needs increase, they won't have to move to a different home. Changing rooms tends to be much less disruptive than changing home. Care homes can be owned and run by private companies, voluntary or charitable organisations or councils” (Age UK 2019c)*

Care homes

Dans un care home, les care staff aident les résidents à accomplir les gestes de la vie quotidienne : les toilettes, l'utilisation des WC, l'habillage, la prise de traitements médicamenteux. La structure peut aussi proposer des activités sociales ainsi que des sorties diverses.

Care homes with dementia care

Ces homes ont pour objectifs de donner un environnement confortable et sécuritaire pour les personnes souffrantes de démence. Les sociétés privées et associatives qui offrent ce type d'accueil ouvrent des unités spécialement adaptées aux personnes souffrantes de la maladie d'Alzheimer ou autres types de démence (Alzheimer Units). L'axe pour toutes les personnes hébergées est celui du bien-être et de qualité de vie et non pas sur la médicalisation. Mais qu'en est la réalité du terrain ?

Care homes with nursing

Les nursing homes proposent de l'aide avec les gestes de la vie quotidienne mais aussi un accompagnement et des soins fournis par des infirmiers qualifiés. Parfois, ces structures sont appelées « Care homes with nursing ». Les personnes qui sont soignées dans les Nursing Homes, répondent à des critères nécessitant une présence infirmière, un peu comme les USLD en France.

Dual registered care homes

Ces structures accueillent des résidents qui ont besoin soit, uniquement d'un accompagnement dans les gestes de la vie quotidienne ou encore, besoin de soins infirmiers. L'avantage de ce type de home est d'éviter un changement d'établissement lorsque son état de santé nécessitera des soins infirmiers.

« 84% de ces différents types d'établissements sont gérés par le secteur privé 13% par le secteur caritatif et 3% par le secteur public » (Blakeley et Quilter-Pinner 2019, p. 2).

Il y a en date du septembre 2020, 3846 Care Homes with Nursing (avec présence infirmière) en Angleterre (Housing care organisation UK) and 6178 Residential Care Homes (sans présence infirmière).

Il existe des obligations de services dans un Care Home et elles sont décrites dans les « *Care Home Regulations 2001* » (United Kingdom 2001).

Au fil des années, des règles se sont ajoutées en ce qui concerne l'offre de care homes et pour clarifier la situation, le Care Act de 2014 a été introduit ayant pour objectif de simplifier les consignes.

En 2016 ont été publiées une série de « Factsheets » afin de mieux informer et de manière plus claire qui est responsable pour quoi.

« We wanted to ensure that the law focuses on the needs of people. The old law created responsibilities to provide particular services. That leads to an approach to assessment and support planning that focuses more on services and organisations – the people that provide the care, not the people who receive it. »(British Government 2016)

La rhétorique met la personne au centre du système et l'Act définit, pour la plupart, la manière d'évaluer la personne, son état de santé et comment financer la réponse :

« Under the Act, there is more flexibility to focus on what the person needs and what they want to achieve, and to design a package of care and support that suits them. »(Ibid.)

L'Act décrit les devoirs de la municipalité et les réponses qui doivent être fournies selon l'état de la personne. En ce qui concerne les réglementations dans les homes, ce sont les commissions responsables pour le suivi dans les homes qui décrivent la qualité attendue sur le terrain. Le package s'appelle « un care plan ».

Par exemple, selon un guide disponible pour les personnes qui rentrent dans un home ('What standards you have a right to expect from the regulation of your care home') un résident doit pouvoir bénéficier des points suivants :

- *“Your personal needs will be assessed to make sure you get safe and appropriate care that supports your rights.*
- *You will get the care that you and your social care professional agree will make a difference to your health and wellbeing.*
- *You will get the food and drink you need to meet your dietary needs.*
- *Your care needs are coordinated if you move from one care provider to another.*
- *Staff respect your cultural background, sex (gender), age, sexuality (whether you are a lesbian, gay, bisexual or heterosexual person), religion or belief, and your disability, if you have one.”(CQC)*

En France, la charte de la personne âgée guide les prestations à assurer par l'EHPAD.

Au sein d'un Care Home ou un Care Home with Nursing, a "care plan" sera proposé. Ceci diffère du Care Plan obligatoire décrit dans le Care Act de 2014. Pour cette raison, le provider, ou le gestionnaire, choisit parfois d'utiliser l'intitulé « Support Plan ». Le Care Plan dans un Home est similaire au Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP) mobilisé dans les EHPADs en France.

La législation prévoit les règles pour une structure de ce type et les obligations sont similaires aux EHPADs en France. En Angleterre, « les providers » proposent, ou pas, un accompagnement spécialisé pour les personnes souffrant de démence. Une grande partie des nouvelles homes construites ces dernières années ont une capacité d'accueil qui est plus grande mais aussi celles-ci sont enregistrées comme une care home with nursing.

La majorité de ces établissements sont gérés par le secteur privé (84%), par les associations à but non lucratif (13%) et seulement pour 3% par les municipalités.

Pour conclure ce chapitre, comme nous pouvons le constater, il y a de nombreuses différences dans les deux systèmes par rapport à l'accueil de nos aînés.

- D'un côté, les personnes dépendantes françaises sont accueillies pour la majorité des cas (99.5%) dans un EHPAD et 0.5% dans un service de soins hospitalier. En Angleterre, 52% sont accueillies dans un care home et 48% dans un care home with nursing.
- En France, 44% des EHPADs sont gérés par le public et 56% par le privé et l'associative. En Angleterre, 6% des Care Homes sont gérés par le public et 94% par le privé et l'associatif.
- En France, il y a des infirmiers en EHPAD et en USLD. En Angleterre il y a des infirmiers présents en Care Homes with Nursing mais pas dans les Care Homes.
- En France, il y a des soins de la vie quotidienne, effectués par les aides-soignants, ainsi que les soins techniques infirmiers en EHPAD. En Angleterre il y a des soins de la vie quotidienne (personal care) effectué par le care staff.
- En France, les aides-soignants sont diplômés. En Angleterre, le care staff ne sont pas diplômé mais suivent une formation « in situ » (cf. chapitre « personnel »)
- En France, il y a un médecin coordonnateur prévu dans les EHPADs, pas d'équivalent en Angleterre.
- Les visites de suivi des résidents sont assurées par les médecins traitants dans les deux pays.

- Il y a souvent une présence médicale dans les USLD en France.
- Des unités spécialisées pour accompagner la personne souffrant d'Alzheimer ou autres maladies neuro dégénératives sont prévues dans les deux pays.
- Dans les deux pays nous appelons les personnes qui habitent dans ces lieux des résidents
- Dans les deux pays un projet de vie est construit pour guider l'accompagnement accordé aux résidents par les professionnels
- Il y a une charte nationale de la personne âgée dépendante en France. Il n'y a pas de charte nationale spécifique pour celles-ci en Angleterre.
- Le nom de la structure EHPAD en France est un « établissement » d'hébergement, en Angleterre c'est une « home », équivalent d'une « maison ».
- Le nom de l'USLD en France est une unité de soins (dans le milieu sanitaire) et en Angleterre ça reste une « home » avec nursing.

Tableau 5: Comparaison entre la France et l'Angleterre : les structures d'accueil

France (Métropole) (INSEE 2019)		ANGLETERRE	
EHPAD		Care Home	
Nombre de places	604 970 (95% des places d'accueil)	Nombre de places	238 266 (52% des places d'accueil)
Gestion Publique	44%	Public Provider	6%
Gestion Privée	25%	Private Provider	83%
Gestion Associative	31%	Charity Provider	11%
Présence médecin	Médecin traitant	Présence médicale	Médecin traitant
Médecin coordonnateur	Obligatoire	Médecin coordonnateur	Pas envisagé par la loi
Présence Infirmière	Jour	Présence Infirmière	Non
Aide Soignants	Diplômé	Care staff	Non diplômé
Projet de Vie	Légal (circulaire mai 2007) Recommandations (HAS 2001)	Care ou Support Plan	Obligatoire Régulations CQC etc
Les textes concernant la gestion des EHPADs	Requis légal	Les textes concernant la gestion des Care Homes	Régulations CQC etc
USLD		Care Homes with Nursing	
Nombre de places	31 069 (5% des places d'accueil)	Nombre de places	220 639 (48% des places d'accueil)
Gestion publique	100% hospitalier	Public provider	6%
Gestion privée	0	Private provider	83%
Gestion Associative	0%	Charity provider	11%
Présence Infirmière	24h/24h	Présence Nurses	24h/24h
Aide soignants	Diplômé	Care staff	Non diplômés
Projet de Vie	Obligatoire	Projet de Vie	Régulations CQC etc
Les textes ; la gestion des USLD	Requis légal	Les textes ; la gestion des Care Homes	Régulations CQC etc

CHAPITRE III : LE FINANCEMENT DES DIFFERENTES OFFRES DE SOINS

La description du financement actuel des systèmes nous aidera à mieux saisir les enjeux ainsi que l'influence que celui-ci peut avoir sur l'offre d'accompagnement et de soins mais aussi sur la manière selon laquelle le public « utilise » ou « dépend du » système.

Cette partie est présentée en plusieurs étapes et séparément pour chaque pays. Une description du financement et de la politique du secteur sanitaire et social, les responsabilités de paiement des séjours d'hébergement, les aides disponibles concernant la vieillesse et finalement, la situation politique aujourd'hui concernant le financement de la Dépendance

Le financement français de la dépendance

Comme nous avons pu le constater, la politique nationale en France aussi bien qu'en Angleterre est de privilégier le maintien à domicile, dont on en a vu qu'il avait à la fois la préférence des familles pour des raisons de qualité de vie et celle de la puissance publique pour des raisons financières :

« Dans le cadre de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2017, les députés ont adopté des mesures en faveur du secteur médico-social, dont la création d'un fonds de 50 millions d'euros en faveur des services d'aide à domicile (SAAD) et l'attribution de 20 millions d'euros supplémentaires pour l'adaptation des logements des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. » (Touraine 2016)

En septembre 2018, le premier ministre, Edouard Philippe, demande à Dominique Libault, président du Haut Conseil du financement de la protection sociale, de conduire une concertation afin d'identifier des propositions à intégrer dans la Loi Grand Âge tant attendue et non encore parue à ce jour. Citons deux de ces propositions qui démontrent cette volonté politique de maintien à domicile :

« Un soutien financier de 550 millions d'euros pour les services d'aide et d'accompagnement à domicile, afin d'améliorer le service rendu à la personne âgée et de revaloriser les salaires des professionnels... L'indemnisation du congé de proche aidant et la négociation obligatoire dans les branches professionnelles pour mieux concilier sa vie professionnelle avec le rôle de proche aidant. » (Libault 2019b)

Effectivement, toutes les personnes dépendantes vivant à domicile ont le droit d'accès aux soins chez elles. Ce terme décrit les soins infirmiers ainsi que des actes infirmiers.

Le tableau ci-dessus clarifie les différentes interventions à domicile et par qui ces gestes peuvent être effectués :

Maintien à Domicile	Soins infirmiers	Actes infirmiers
Quoi ?	Nursing et les soins d'hygiène et de confort a. La toilette b. L'habillage	Pansements Injections Etc...
Par qui ?	Infirmiers ou Aides-soignants sous la responsabilité d'un IDE	Infirmiers diplômés d'état (IDE)
Qui paie ?	La personne/APA Aide sociale si éligible	La sécurité sociale/les mutuelles
Qui décide ?	Le médecin traitant Le médecin responsable suite à une hospitalisation	
Conditions requises	Une prescription médicale qui indique ; c. La nature des soins d. La technicité e. La fréquence f. Par qui (SSIAD ou infirmier libéral)	

Lors d'un entretien avec une assistante sociale en décembre 2020, celle-ci nous explique le financement des soins à domicile :

« Au domicile cela s'organise simplement. Soit les gens ont de l'argent pour financer ; les économies ou un patrimoine pour pouvoir financer les aides à domicile, les aides ménagères, les auxiliaires de vie, et après, tous ce qui est soins infirmiers, soins médicaux, c'est la sécurité sociale qui va financer ainsi que les complémentaires santé, les mutuelles. Après il y a du matériel qui sera financé par la personne. Par exemple, l'équivalent du fauteuil de confort, la Sécurité Sociale va payer un fauteuil de base et si la personne veut un fauteuil un peu plus sophistiqué (au lieu d'avoir un seul moteur, avoir deux moteurs par ex.) elle doit compléter et financer le reste à charge. »

La répartition de qui est responsable du paiement et pour quel service, est clairement défini. Il n'y a pas de durée maximum pour l'intervention d'un SSIAD et les prestations sont réglées directement et intégralement par l'assurance maladie.

Si quelqu'un rentre en **Résidence Autonomie**, la facture est rédigée en deux parties :

- *« L'équivalent d'un loyer auquel s'ajoutent les charges récupérables correspondant par exemple à l'entretien des parties communes et de l'ascenseur...à la taxe des ordures ménagères... » ;*
- *Le prix des prestations minimales obligatoirement proposées par la résidence autonomie et librement choisies par le résident dans le cadre du contrat de séjour : par exemple, la mise à disposition d'une téléassistance, la possibilité de prendre un repas par jour ou de bénéficier d'un portage de repas... » (Gouvernement français 2020a)*

Des prestations supplémentaires et facultatives sont facturées, si disponibles, par exemple, la coiffure ou la pédicure et selon l'utilisation par le résident.

Il est à noter que les tarifs sont librement fixés par le gestionnaire sauf si le conseil départemental les impose, lorsque la Résidence Autonomie est habilitée à l'aide sociale à l'hébergement (ASH).

Parfois, la résidence est conventionnée par l'Aide Personnalisée au Logement (APL).

Pour rappel, cette option permet à la personne d'habiter dans une résidence collective en toute sécurité tout en gardant son indépendance. Il est à noter que l'équivalent de l'APL en Angleterre, Housing Benefit, est disponible seulement pour les personnes habitant en HLM.

L'entrée en EHPAD nécessite une évaluation des capacités du futur résident à payer. Le financement d'une place en EHPAD est tripartite. Une convention tripartite est signée entre l'ARS, le Conseil Départemental et le gestionnaire de l'EHPAD (public, privé ou associatif), celle-ci est encadrée par la loi et vise à assurer un service de qualité. Les places d'accueil en USLD sont financées selon le même protocole.

En 1999, le décret n°99-316 rédige les modalités de tarification et de financement des EHPADS.

Une partie du financement est payée par le résident à la gestionnaire de l'EHPAD, une autre partie par le Conseil départemental et enfin une partie par l'ARS en fonction de l'article 58 de la Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (la loi ASV) :

Le financement d'une place en EHPAD selon la convention Tripartite		
Le résident qui paie le Gestionnaire (à la charge du résident avec ou sans aides publiques selon ses ressources)	Hébergement	L'hôtellerie La restauration Les services facultatifs (blanchisserie, coiffure...) L'animation Le tarif est calculé par le gestionnaire* et ne concerne pas le niveau de dépendance des résidents
Le Conseil Départemental	Dépendance	Les soins de nursing ; aides-soignants ✓ La toilette ✓ L'habillement ✓ Les soins de confort et de bien-être L'accompagnement psychologique ; psychologues <i>Le tarif soin donné par l'ARS est variable selon les soins physiques ou psychiques proposés au sein de l'établissement et basé sur la charge en soins techniques : PATHOS moyen pondéré (PMP)</i>
L'Agence Régionale de la Santé (ARS) ; l'Assurance Maladie	Soins	Le personnel soignant (Infirmiers...) Les équipements médicaux <i>Le tarif soin donné par l'ARS est variable selon les soins physiques ou psychiques proposés au sein de l'établissement et basé sur la charge en soins techniques : PATHOS moyen pondéré (PMP)</i>

*Certains établissements sont habilités à recevoir les bénéficiaires de l'aide sociale à l'hébergement (ASH). Le prix de l'hébergement pour ces places est établi par le Conseil Départemental qui prend en charge une partie des frais de l'hébergement.

Ceci explique les différences de tarifs car la majorité des personnes ayant besoin d'aide sociale pour financer leur hébergement se trouve en EHPAD public. C'est dans ces structures que le Conseil Départemental fixe le tarif journalier d'hébergement en plus du tarif dépendance. Le tarif dépendance est fixé selon les Groupes Iso Ressources (GIR) des résidents. (Cf. ci-après).

Le tarif soins, couvre les interventions des professionnels de l'équipe de l'établissement (médecin, infirmière, ergothérapeute...) et les intervenants externes sont payés par la sécurité sociale et par les mutuelles car le résident est considéré comme vivant à domicile.

Le Groupe Iso Ressource (GIR)

Si la personne a besoin d'aide sociale, à domicile ou en secteur d'hébergement, des employés des services sociaux du Département effectuent une évaluation. Celles-ci effectuent une évaluation globale et sociale afin de déterminer ses droits en termes d'aides financières.

Si un dossier d'aide sociale est constitué, les revenus du conjoint ainsi que les revenus des enfants sont pris en compte et dans certains départements, ceux des petits enfants en tant qu'obligés alimentaire. Effectivement, au niveau national la Loi dit que les petits enfants sont soumis à l'obligation alimentaire mais comme une assistante sociale nous explique lors de son entretien de décembre 2020 :

« Ce conseil départemental a fait le choix de ne pas soumettre les petits enfants à l'obligation alimentaire mais normalement, selon la loi, on peut aussi solliciter les petits enfants...Il y a une loi qui définit les obligations au niveau de l'état, qui a l'obligation d'aider chaque personne âgée qui rentre en institution. La politique d'application est décidée au niveau départemental. »

Cette professionnelle confirme qu'il existe une politique nationale, définie par la législation. Un cadre de fonctionnement est posé est celui-ci est interprété au niveau départemental selon la politique locale.

Le Conseil Départemental décide ensuite si la personne est éligible pour l'APA basé sur deux dimensions ; les ressources et le niveau de dépendance.

Le niveau de dépendance est identifié grâce à la Grille AGGIR qui permet d'évaluer le groupe iso ressource (GIR) de la personne. Une évaluation est déjà effectuée à domicile dans le cadre du maintien à domicile si la personne est dépendante, et elle est réévaluée lors de son entrée en secteur d'hébergement.

Le groupe iso-ressource est un outil d'évaluation médico-économique du niveau de la dépendance instauré en 1994. Son utilisation pose question concernant sa pertinence même à ce jour :

« Dans le cadre d'une politique de prise en charge des personnes âgées dépendantes, des instruments d'évaluation de la dépendance à l'aide de Groupes Iso-Ressources (GIR) apparaissent de plus en plus pertinents pour les acteurs du système. Depuis sa publication en 1994, la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) est présentée en France comme l'un de ces instruments. Après avoir rappelé les critères essentiels de validité de ces instruments, la présentation de plusieurs études sur la grille AGGIR nous amène à nous poser des questions sur la pertinence de ses GIR. » (Coutton 2001, p. 111)

La grille sert à évaluer le niveau de dépendance de la personne et à attribuer une classification de 1 à 6, 1 étant le niveau le plus dépendant et 6 une autonomie totale. Elle mesure la capacité de l'individu à accomplir des activités corporelles et mentales mais aussi des activités domestiques et sociales :

- *« 10 variables discriminantes (ou de classification) (Cohérence, Orientation, Toilette, Habillage, Alimentation, Elimination, Transferts, Déplacements à l'intérieur, Déplacements à l'extérieur, Communication à distance) qui servent au calcul du GIR,*
- *7 variables illustratives (Gestion, Cuisine, Ménage, Transport, Achats, Suivi du traitement, Activités de temps libres) qui ne servent pas au calcul du GIR, mais sont indispensables à l'élaboration du plan d'aide, surtout lorsqu'il s'agit de personnes à domicile. » (Ibid., p. 120)*

En EHPAD, le GMP (GIR moyen pondéré) est calculé afin d'identifier le niveau de dépendance de la population accueillie ce qui permet au Conseil Départementale de fixer le tarif à payer à l'EHPAD. Le GIR de la personne est pris en considération dans la demande de l'APA et la classification est fait en 3 parties, selon les personnes en GIR 5 & 6, les plus indépendantes, en GIR 3 & 4 et en GIR 1 & 2, les plus dépendantes.

L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)

L'APA représente l'aide sociale accordée aux personnes âgées dépendantes à domicile ou en secteur d'hébergement dont nous retraçons dessous l'histoire :

Le précurseur de cette aide financière était celui de l'ACTP, instaurée en 1975 :

« L'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), inscrite à l'article 39 de la loi du 30 juin 1975, se substitue à la majoration spéciale pour l'aide à une tierce personne et constitue une étape supplémentaire dans l'acquisition de nouveaux droits pour les personnes handicapées. » (Capuano 2018, p. 210)

Notons que cette aide financière n'était pas spécifique aux personnes âgées mais englobait toutes les personnes adultes qui se trouvaient dans une situation de handicap :

« Le dispositif a été construit en fonction du besoin de tierce personne sans distinction d'âge, ce qui confirme les dispositifs adoptés dans le cadre de la politique des « grands infirmes » des années 1950-60. La loi du 30 juin 1975 a conforté la non-discrimination selon l'âge. » (*Ibid.*, p. 250)

Dès 1995, suite aux élections présidentielles, une réflexion est entamée visant à réduire les coûts et à rationaliser l'aide sociale face à la situation démographique du vieillissement. *« L'émergence d'une nouvelle catégorie de bénéficiaires des prestations sociales, les 'personnes âgées dépendantes' »* (Florence Weber 2017, p. 116)

Ceci est lié à la loi 97-60 de janvier 1997 qui crée la prestation spécifique dépendance et qui diminue le nombre de personnes éligibles pour ce type d'aide sociale appelé la Prestation Spécifique Dépendance (PSD). Plusieurs critères doivent être pris en compte ;

- Le revenu mensuel
- La récupération sur succession après décès
- Selon le groupe iso-ressource (GIR)

En 1997, 40% des personnes en GIR 4, GIR 1 à 3 (cf grille AGGIR ci-dessus), étaient éligible à la PSD ce qui a largement réduit le poids financier pour les conseils généraux. Les catégories exclues de cette aide sociale étaient les personnes âgées ayant un revenu faible et une

dépendance moyenne et également les personnes ayant un revenu trop élevé malgré un fort niveau de dépendance :

« C'est à nouveau au nom d'arguments économiques, lorsque les dispositifs sont désormais considérés comme trop avantageux pour les personnes âgées avec incapacité(s), que ces dernières sont désormais séparées des 'personnes handicapées'. » (Capuano 2018, p. 250)

Il faut attendre 2001 pour voir la modification de cette prestation remplacée par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) ouverte à un plus grand nombre de bénéficiaires, le coût est donc plus élevé, et cette allocation sera gérée par les conseils généraux. Cela suscite des débats concernant le financement du dispositif mais également de sa gestion. Cette politique favorise le maintien à domicile ainsi que la création de travail dans le secteur de soutien chez les personnes elles-mêmes, tant pour les personnes en situation de handicap que pour les personnes âgées dépendantes.

Le gouvernement Jospin propose la réforme APA et renforce le rôle départemental :

« Contre les partisans de la sécurité sociale, tout en l'assortissant de changements majeurs quant au type de solidarité exercé...ainsi l'universalité est permise par la quasi-suppression du critère de ressources comme condition d'accès au dispositif APA. »(Frinault 2013, p. 46)

Effectivement la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) redéfinit les critères d'inclusion :

« Après de vifs débats, le recours sur succession est supprimé...dans le cadre des nouvelles dispositions, la participation financière est calculée en fonction de la majoration pour tierce personne (MTP) de la sécurité sociale. Seuls les pauvres n'ont aucune contribution à apporter...cela entraîne des coûts en nette croissance pour les conseils généraux. » (Capuano 2018, p. 253)

Le résultat de la création de cette allocation est celui de permettre l'accès à des personnes, dans une logique d'aide financière, âgées de 60 ans ou plus, habitant à domicile ou hébergées en EHPAD en fonction du tarif dépendance.

Ces personnes doivent relever du GIR 1 à 4. Le degré de la perte d'autonomie est évalué selon la grille AGGIR par une équipe médico-sociale. La gestion ainsi que l'attribution de l'APA

relèvent de la responsabilité des Conseils Généraux. C'est alors la politique menée par le Conseil Général sur son territoire qui influence la protection sociale au niveau local.

La création de l'APA est présentée par Elisabeth Guigou en 2001 :

« Nous passons d'un système d'aide sociale à un système de solidarité nationale en finançant un nouveau risque par le biais d'une prestation universelle », a expliqué Elisabeth Guigou, mardi 18 décembre, lors de la présentation de la mise en œuvre de cette nouvelle allocation. « Il s'agit de faire bouger le regard porté sur la vieillesse, et surtout de mettre fin au déni de reconnaissance des personnes en perte d'autonomie », a ajouté Paulette Guinchard-Kunstler, secrétaire d'Etat aux personnes âgées. »(Blanchard 2001)

Amandine Weber, chargée d'études à la DREES analyse cette loi trois ans après son apparition :

« La loi du 20 juillet 2001 définit les cinq principales orientations de l'allocation. Elle instaure un droit objectif et universel s'appuyant notamment sur l'uniformisation des tarifs et barèmes nationaux. Elle favorise des prises en charge diversifiées. Elle cherche à améliorer la qualité des services. Elle garantit une double solidarité : solidarité de proximité avec l'intervention d'acteurs locaux comme le conseil général et les organismes de sécurité sociale, solidarité nationale avec la récupération d'une fraction de la contribution sociale généralisée (CSG) et la participation des régimes obligatoires d'assurance vieillesse. Enfin, la loi élargit le champ des bénéficiaires de la prestation spécifique dépendance. »(Amandine Weber 2006, p. 603)

Après trois ans de fonctionnement, Weber émet les observations suivantes qui sont toujours d'actualité à ce jour :

« L'allocation relève d'un dispositif national, les disparités départementales sont dues pour une part à certains facteurs socio-démographiques comme le taux de survenue de la dépendance plus fort en milieux rural et ouvrier. Autre élément d'explication important, la politique en faveur des personnes âgées est différente d'un département à l'autre : les départements sont plus ou moins riches, le nombre de places d'hébergement dans les établissements est variable ainsi que la place accordée à l'aide sociale, la montée en charge de l'aide est différenciée dans le temps, etc. » (Ibid., p. 606)

Mme Gunchard-Kunstler revendique le principe que tout le monde en bénéficie mais en dehors d'une caisse nationale car l'APA est gérée dorénavant au niveau local.

Frinault précise :

« L'ancrage historique du lien entre conseils généraux et aide sociale explique que les partisans du 5^e risque aient pu hâtivement déduire du choix départemental le maintien d'une solution de type aide sociale. » (Frinault 2013, p. 47)

Ce dispositif facilite le maintien à domicile puisque l'APA peut payer l'achat des dispositifs d'incontinence, d'aides techniques ou encore le paiement d'aides à domicile, les autres bénéficiaires étant en structures d'accueil. Selon l'INSEE :

« L'APA à domicile concerne...59% des bénéficiaires de cette allocation. » (INSEE 2020a, p. 94)

En entrant en EHPAD, l'APA finance une partie minime du coût :

« L'APA correspond en moyen à 70% seulement du tarif dépendance en 2003, reste à charge auquel s'ajoute le coût très élevé de l'hébergement entièrement à la charge du résident, seul le coût des soins étant financé par la Sécurité sociale. » (Capuano 2018, p. 257)

Effectivement, en France, les incapacités liées à la vieillesse ainsi qu'aux maladies chroniques qui conduisent à un certain niveau de dépendance, voire au handicap, sont prises en charges par l'aide sociale :

« Dans une période de réduction des budgets publics puis de crise économique, c'est l'argument du coût pour la collectivité qui est utilisé pour refuser le remboursement des frais liés à la dépendance par l'assurance maladie et le remboursement des frais d'hébergement pour les retraités à petits revenus. »(Florence Weber 2017, p. 128)

La loi n° 2015-177, ASV, a porté une réforme de l'APA afin de privilégier le maintien à domicile. L'accès à l'APA a été renforcé :

« Les bénéficiaires de l'APA gagnant moins de 800€ seront désormais exonérés de participation financière. »(Gouvernement français 2020b)

L'APA reste un moyen d'aide au financement du maintien à domicile mais sert aussi à financer partiellement l'hébergement des résidents de GIR 4 à GIR 6 en EHPAD.

Etant donné que l'APA finance le niveau de dépendance, il est important de poser la question concernant les personnes en GIR 3 à 4. Celles-ci présentent des modifications de certains

critères sur la Grille AGGIR, mais ont besoin de soutien par les soignants, soit à domicile ou en EHPAD, afin de maintenir leur niveau d'indépendance.

Ce type de soutien représente un « coût » en rapport avec le temps. En tant que soignant les Groupes Iso Ressources 3 et 4 nécessitent au moins autant d'aide financière, sinon plus, ce qui permettrait d'éviter l'aggravation de la dépendance.

Un rapport publié par la DREES en 2016 soulève le problème de non recours à l'APA.

La définition de « non recours » :

Non-recours : quand les ressortissants des politiques publiques n'utilisent pas les prestations ou les services auxquels ils ont droit. » (Revil et Warin 2010, p. 398)

Selon Revil et Warin, ce phénomène n'est pas nouveau et :

« Le terme « non-recours » est la traduction retenue de non-take up ; le phénomène ayant été pris en compte en premier en Grande Bretagne dès les années 1950. En France comme dans d'autres pays européens, il n'est pas passé inaperçu non plus, même si son émergence sur le plan politique et dans l'action publique est progressive et parfois loin d'être assurée » (Ibid.)

Une aide financière qui est prévue et disponible pour quelqu'un dans le besoin qui ne la réclame pas a un impact sur la personne mais aussi laisse une trésorerie intouchée liée aux allocations d'aide non dépensées.

La DREES met en évidence quelques raisons pour ce phénomène suite à des recherches auprès des professionnels des équipes médico-sociales d'évaluation de l'APA, des CLIC et des centres communaux d'action sociale (CCAS) :

« Le non-recours peut d'abord être lié à une méconnaissance partielle ou totale du dispositif. Les conseils départementaux, chargés de diffuser les informations, ont ainsi un rôle essentiel à jouer. Par ailleurs, le fonctionnement du dispositif d'aide peut constituer un frein à son adhésion. Les démarches administratives à accomplir et le reste à charge, variable selon les situations, peuvent décourager les bénéficiaires potentiels. Enfin, le non-recours relève dans certains cas d'un choix personnel. La décision de ne pas faire appel à une aide professionnelle peut néanmoins se heurter à l'obligation pour les acteurs publics d'intervenir, lorsque la personne se met en danger ou met en danger ses proches ». (Ramos-Gorand 2016, p. 1)

Ces raisons remontées par la DREES lors des différentes recherches, se rapprochent à d'autres identifiées par des chercheurs et notamment le service français de l'Observatoire (Odenore) des non-recours aux droits et services.

L'analyse de ces données peut être effectuée dans un objectif sociologique, psychosociologique, économique ou bien politique.

De plus, nous pouvons questionner la justice sociale et l'accès aux droits sociaux, la question de mobilité pour se déplacer, la question de communication permettant accès aux informations mais aussi aux dossiers par exemple,

Revil et Warin propose une typologie du non Recours de l'Odenore :

La non-connaissance	Lorsque l'offre n'est pas connue
La non-orientation	Lorsque les ressortissants potentiels – qu'ils connaissent ou pas l'offre – ne sont pas sollicités ou accompagnés pour demander l'ouverture ou le renouvellement d'un droit, sinon pour en vérifier la possibilité
La non-proposition	Quand l'offre n'est pas activée malgré l'éligibilité du demandeur ; qu'il connaisse ou pas l'offre
La non-réception	Lorsque l'offre est connue, demandée mais pas obtenue ou utilisée
La non-demande	Quand l'offre est connue mais pas demandée, ou bien un droit ouvert mais la prestation ou le service non utilisé

(Revil et Warin 2010, p. 399)

Il est important à savoir qu'une autre difficulté d'accès à l'APA peut être liée aux problèmes cognitifs de la personne qui est demandeuse de cette aide, surtout si elle est en situation d'isolement social et n'a personne pour la représenter ni pour entamer un dossier de demande. Suite à une enquête nationale menée par la CNSA et publiée en 2020 :

« 38% des demandeurs d'APA seraient atteints de troubles cognitifs. L'enquête montre que le traitement de leur dossier APA soulève plusieurs difficultés spécifiques, liées notamment à l'amointrissement de leurs capacités de communication. » (CNSA 2020b)

Cette enquête met en évidence qu'il y a un problème d'accès à l'aide disponible mais aussi de l'importance de donner accès aux formations spécifiques concernant les troubles cognitifs aux professionnels qui interviennent pour étudier les dossiers de demande.

Effectivement, ces professionnels ne sont pas des soignants et la communication avec la personne atteinte de problèmes cognitifs est particulière. De plus, c'est à travers la communication qu'une évaluation du niveau de dépendance réel peut être établie.

Le référentiel PATHOS

En ce qui concerne le financement de la partie « soins » en EHPAD, il est de la responsabilité du médecin coordonnateur d'identifier les besoins en soins médico-techniques requis par les résidents et d'en informer l'ARS. Il effectue cette démarche en s'appuyant sur ce qui est appelé « la coupe PATHOS » ou PMP (PATHOS moyen pondéré).

Le forfait alloué par l'ARS à l'établissement est calculé sur la base de la GMP mais aussi sur PMP.

Le référentiel PATHOS représente un aide didactique permettant aux établissements (EHPAD et USLD) d'identifier les besoins en soins médico-techniques requis par les résidents. Il décline soit les soins techniques qui seront à effectuer ou les soins techniques dont la personne aura besoin même lorsqu'ils ne seront pas assurés en réalité par manque de moyens.

Il s'agit d'actes effectués par :

- Un médecin généraliste ou gériatre
- Un psychiatre, ou thérapie prescrite par un psychologue
- Un infirmier
- Un rééducateur (kinésithérapeute, un ergothérapeute, un psychomotricien, un orthophoniste...
- Et des actes de biologie, d'imagerie
- Et du petit matériel de la pharmacie

Le référentiel PATHOS désigne des critères d'évaluation qui permet de noter les soins à apporter par les différents professionnels et prescrits dans le dossier de la personne. Une description du type de soins techniques devant être pris en compte est détaillée dans le logiciel du référentiel coordonné par la CNSA.

Le PMP permet de valoriser la charge en soin financier portée par l'établissement et de recevoir un financement de la part de l'ARS.

Le GMP et le PMP, outils de mesure de la dépendance et des soins médico-techniques servent tous les deux à identifier le niveau de financement apporté à l'établissement d'hébergement. La *responsabilité de preuve reste celle de l'établissement et dépend largement de la capacité des équipes à remplir correctement les dossiers de soins et à tracer tous les événements concernant les résidents. De plus, le médecin coordonnateur est largement responsable, en accord avec la Direction, de l'argumentation et de la défense des demandes de financement.*

Lors d'un entretien avec un médecin coordonnateur, le 14 avril 2021, ce médecin a expliqué comment elle vit ce suivi et le rôle joué par le médecin expert de l'ARS :

« Pour revenir au médecin coordonnateur qui rédige le PATHOS pour les 5 ans, de toute façon on a beau essayer, le PATHOS est l'évaluation des soins requis, mais on a beau essayer de mettre, de gonfler le PATHOS...de toute façon on est contrôlé par le médecin de l'ARS qui vient et qui a tendance à diminuer, à supprimer certaines choses donc en fait c'est l'ARS qui dirige et qui donne les sous. En moyenne un PATHOS qui est dans les 200 – 220 quand c'est vraiment un bon PMP, sinon 180, le médecin de l'ARS estime que si on tombe au-dessus de 220 ce n'est pas un bon PATHOS, c'est exagéré donc il faut tout revoir. Même si on essaie de le faire, d'avoir un peu plus de moyens, le médecin de l'ARS coupe, il tranche et on doit s'en référer à ce que le médecin de l'ARS a fait. »

Nous avons demandé des précisions par rapport à la préparation de cette visite et les rôles de chacun :

« Il faut tenir les dossiers à jour, à la dernière formation PATHOS que je viens de suivre le médecin que nous avons eu a dit qu'il faut, dans les EHPADs, revoir le GIR tous les 3 mois, qu'il fallait bien maintenir les dossiers à jour et faire le PATHOS tous les 3 mois. Comme ça, le jour de la coupe quand le médecin de l'ARS vient, on est vraiment bien préparé avec les dossiers sur la table et la traçabilité à jour, ce qui est très important et ce qu'ils exigent. Que dans le dossier médical toutes les transmissions soient notées qu'il faut faire les

observations, c'est super important. Par le médecin en ce qui concerne la partie médicale, et par les infirmiers ET par les aides-soignants pour les GIRs en particulier pour la toilette, la douleur, l'élimination, les repas, les troubles de comportement, il faut que chacun maintienne le dossier. Que le kiné marque ses évaluations, que le psychologue, parce que nous avons de la chance d'en avoir un, note dans le dossier. »

Ce témoignage confirme le rôle de coordination joué par ce médecin, mais met en avant l'importance du travail de traçabilité à assurer par l'équipe soignante. Le dossier de soins doit être tenu à jour. Aussi bien la partie médicale que la partie soins, le tout compose le dossier individuel et trace le séjour du résident ou du patient selon le secteur.

Nous souhaitons savoir si le médecin coordonnateur accepte d'assumer ce rôle de mise en évidence des besoins financiers pour l'EHPAD :

« En fait c'est nous qui sommes le mieux placés. Quand même pour dire ce dont les gens ont besoin au niveau médical. Ce n'est absolument pas gênant de devoir faire ça. C'est fait tous les 5 ans parce qu'il y a énormément d'EHPADS et que l'ARS ne peut pas faire tous les ans un contrôle de chaque établissement, ce n'est pas possible. Ça prend énormément de temps. Ça peut prendre 3 jours. Il y a un décalage parce que le jour de la coupe il sera différent dans un an ou 6 mois après, ça ne sera plus la même chose, on aura des gens beaucoup plus avec les polyopathologies plus importantes et avec des soins beaucoup plus importants. »

Le médecin coordonnateur soulève le problème de décalage entre les besoins de la population évaluée et le délai nécessaire pour recevoir le forfait financier. Surtout que les personnes entrent en EHPAD de plus en plus tardivement et de plus en plus polyopathologiques.

Dans un rapport rédigé par des membres de l'Inspection Générale des affaires sociales, les auteurs de celui-ci apportent des observations concernant le référentiel PATHOS :

« Les limites du référentiel « PATHOS », qui sert à calculer un PMP censé refléter quantitativement le besoin de soins médico-techniques d'une population donnée. Si certaines limites du référentiel, notamment en ce qui concerne la prise en compte de la prévention, donnent actuellement lieu à des travaux spécifiques destinés à pallier les biais identifiés, d'autres insuffisances de l'outil n'ont pas été correctement appréhendées et continuent à poser difficulté. » (Delattre et Paul 2016, p. 5)

Le problème qui émerge de cette manière de financer les EHPADs est celui du suivi du GMP et du PMP.

Le niveau de dépendance et de soins à prodiguer détermine la dotation publique et, selon Delouette et Nirello, économistes :

« L'intérêt des directeurs est moins porté sur les besoins des personnes dépendantes et du territoire, mais repose, dorénavant, sur le niveau de dépendance des entrants et l'impact que celui-ci aura sur les indicateurs de l'établissement. »(Delouette et Nirello 2017, p. 64)

Elles citent un salarié de la direction des ressources humaines, groupe EHPAD mutualiste :

« C'est-à-dire que cet indicateur GMP est à surveiller de très près. Dans la maison, il ne faut pas qu'il y ait un glissement du niveau de dépendance parce que cela va nécessiter plus de prise en charge, mais on n'aura pas de moyens supplémentaires. Inversement, si le niveau de dépendance diminue, on va avoir trop de budget par rapport aux personnes prises en charge et là on peut avoir des petits rappels de l'ARS. »(Ibid.)

Malgré le principe de libre choix de l'EHPAD, parfois l'établissement risque de ne pas accepter un futur résident selon son niveau de dépendance et la possibilité d'en prendre soin en moyens constants. De plus, les résidents et leurs familles ont des attentes par rapport au service rendu qui sont aussi liées au paiement pour celui-ci :

« Malheureusement, les budgets EHPAD ne sont pas extensibles et le personnel pas aussi nombreux que souhaité, et l'écart entre les demandes de la personne âgée, de sa famille et ce que peut apporter l'établissement ne tarde pas à se démasquer. » (Thomas, Hazif-Thomas et Thomas 2015, p. 419)

La situation politique concernant le financement de la dépendance française

La situation concernant l'accompagnement de la population vieillissante en France au niveau politique aujourd'hui est en attente de la Loi Grand Âge, par contre, une réponse en ce qui concerne le financement a été apportée récemment avec la 5^e branche de la Sécurité Sociale qui est créée par la Loi du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie.

En septembre 2020, un Rapport de Préfiguration de la Branche Autonomie par Laurent Vachey, Inspecteur général des finances est présenté. Il insiste sur les quatre axes de la 5^e branche portés par la réforme :

- « Une promesse d'universalité, à travers une meilleure équité territoriale dans l'accès aux droits des personnes en perte d'autonomie ;
- Une promesse de qualité renforcée de l'offre d'accompagnement ;
- Une promesse de renforcement des politiques transversales du handicap et du grand âge ;
- Une promesse de démocratie, avec, à compter de cette année, un examen annuel de la politique de l'autonomie et des conditions de son financement à long terme dans le cadre des lois de financement de la sécurité sociale. » (Vachey 2020)

La gestion de la branche autonomie est confiée à la CNSA depuis 1 janvier 2021 qui assurera un budget en 2021 de 31.6 milliards d'euros permettant :

« Le financement du fonctionnement et le soutien à l'investissement dans les établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées et pour personnes handicapées (26,4 milliards d'euros). Ces dépenses intègrent la revalorisation salariale des professionnels exerçant en établissement (1,5 milliard d'euros) ainsi que la première tranche du plan de soutien à l'investissement immobilier et numérique (400 millions d'euros) décidés lors du Ségur de la santé. La revalorisation salariale des professionnels de l'aide à domicile sera soutenue à hauteur de 150 millions d'euros. La branche autonomie participera au financement d'autres mesures concernant les services d'aide et d'accompagnement à domicile, en sorte, notamment, d'accompagner la poursuite de la préfiguration de leur nouveau modèle de financement conduite par les départements (17 millions d'euros). Elle consacrera également 63 millions d'euros à des dépenses de formation, de professionnalisation et d'animation du secteur. » (CNSA 2020a)

Lors d'un débat du 13^e Colloque FNADEPA (Fédération Nationale des Associations de Directeurs d'Etablissements pour Personnes Âgées), en janvier 2021, Laurent Vachey a évoqué l'idée de rationaliser et harmoniser le financement en ce qui concerne la dépendance :

« Au travers de cette nouvelle branche de la sécurité sociale, c'est l'occasion aussi de se poser des questions de rationalisation des politiques...pour donner plus de cohérence à l'ensemble de sujets que l'on traite...il y a une disjonction entre le financement de l'USLD et le financement des EHPADs...c'est le même public, c'est le même mode de fonctionnement et on a deux

enveloppes particulières ; une du côté de la branche maladie pour les USLD et une à l'intérieur de la branche autonomie pour les EHPADs. »

Le financement du système est intégré dans le tableau politique et le public a la possibilité d'avoir une vision claire en ce qui concerne les responsabilités de paiement pour chacun.

L'harmonisation du système au niveau finances publiques est néanmoins préconisée. Reste à découvrir quelle sera la politique générale concernant le Grand Âge lors de la présentation de cette loi attendue prochainement.

Le financement de la dépendance en Angleterre

En Angleterre, le NHS couvre tous les soins qui sont en lien avec la maladie. Par contre, la dépendance relève d'une autre histoire. Cette histoire est assez compliquée et, à l'opposé de la France, les règles ne sont pas définies de la même manière.

La politique de maintien à domicile est préconisée en Angleterre comme en France mais la motivation pour cette politique, comme pour toute politique, reste financière. Dans un souci de simplification législative et de clarification, le Gouvernement a introduit une loi en 2014 : The Care Act 2014.

Cette législation a pour objectif de simplifier le système et de promouvoir la personnalisation du parcours individuel permettant à l'individu de choisir et contrôler la forme de soutien et d'accompagnement dont il a besoin.

La responsabilité de fournir les soins et un soutien aux personnes dépendantes reste le devoir de la municipalité (local council) qui doit établir si la personne est éligible au care (les soins) et à l'aide sociale (financière). La réponse et le niveau du care dépendra de la politique sociale de la municipalité et cette situation est connue comme le « postcode lottery ».

L'éligibilité à l'aide financière et les différents types d'aide

Il est de la responsabilité des 'social care services' de la municipalité d'effectuer l'analyse de la situation (care needs assessment) et d'accompagner la demande de la personne :

*« If you're having trouble with everyday tasks such as washing, cooking and getting dressed, ask your local council for a **care needs assessment**. This helps to work out what would help you stay independent at home for longer. Your carer, GP, or district nurse can make a referral for an assessment on your behalf with your permission.*

If you're being discharged from hospital, the staff on your ward can arrange homecare services to make sure you're safe and properly supported at home, or to help rehabilitate you. A social worker should lead the planning of your future care and support. » (Age UK 2020b, p. 4)

Maintien à Domicile	Actes de la Vie Quotidienne	Actes infirmiers
Quoi ?	Les soins d'hygiène et de confort g. La toilette h. L'habillage	Pansements Injections Etc...
Par qui ?	Care staff	District Nurse (NHS)
Qui paie ?	La personne si «'Self Funder » La municipalité si « State Funded » Ou les 2 selon le « Care Assessment »	NHS
Qui peut demander de l'aide à domicile ?	La proche aidant Le médecin traitant L'équipe soignante suite à une hospitalisation	
Qui décide ?	Le social care services	
Conditions requises	Financières et Etat de santé	
Matériel, ex fauteuils roulants	Disponible sur le NHS mais attente parfois quelques semaines...	

La personne âgée a le droit à une « Attendance Allowance » si :

- *“You have a physical disability, a mental disability;*
- *Your disability is severe enough for you to need help caring for yourself or someone to supervise you, for your own or someone else's safety;*
- *You have needed that help for at least 6 months (unless you're terminally ill)” (British Government 2021b)*

L'aidant proche bénéficie du « Carers Allowance », une allocation qui est destinée à soulager la personne qui s'occupe d'un proche dépendant. Les règles d'éligibilité pour cette aide :

- La personne soignée par l'aidant proche doit recevoir l'Attendance Allowance ou d'autres aides spécifiques ;
- L'aidant proche doit passer au moins 35 heures par semaine auprès de la personne dépendante en assurant les tâches suivantes ;
 - *“Helping with washing and cooking*
 - *Taking the person you care for to a doctor’s appointment*
 - *Helping with household tasks, like managing bills and shopping”*
(British Government 2021c)
- Critères spécifiques à l'aidant parmi lesquels, son âge (il faut avoir plus de 16 ans), il ne faut pas être étudiant mais aussi par rapport à son revenu ;
 - *“Your earnings are £128 or less a week after tax, National Insurance and expenses” (Ibid.)*

Tous les critères énumérés par la loi sont pris en compte lors de la décision de l'éligibilité du proche aidant de recevoir une aide financière.

Si la personne âgée ne peut pas rester chez elle la municipalité peut proposer l'offre suivante en alternative à une entrée dans une Care Home :

« Other non-residential care services include the provision of specially designed or adapted sheltered accommodation, known as supported living, warden controlled, or extra-care accommodation. Shared lives accommodation is where you move in with, or regularly visit, a carer in a long-term arrangement. Other housing options may be available, for example, designed to wheelchair access standards.

A local authority has a broad discretion about how to meet your needs and how to support you and your carer if you have one. The local authority may directly provide services, or they may commission their provision externally, for example, via a care home agency.” (Age UK 2020b, p. 5)

Ces offres ne sont pas les mêmes que celles des Résidences Autonomie mais proposent un habitat intermédiaire. Le financement sera identique qu'à domicile : Self funded or State funded. La personne paie elle-même ou elle est aidée par l'état.

La personne qui entre dans une Care Home aura également un Care Needs Assessment afin de déterminer ses besoins en soins et sa capacité à payer. Un problème qui ressort en Angleterre est celui-ci : parce que les services sociaux ont une mauvaise image les personnes dans le besoin hésitent à contacter l'assistant social. Par exemple, Jill Manthorpe et al publient les résultats d'une étude qui donne la parole aux personnes plus âgées :

“This paper focuses on what was said by older people, their carers and in voluntary sector groups about social workers' roles and activities. The data suggest that they find social workers' roles unclear and variable. They appreciate a person-centred approach, informed about older people's needs in a confusing social care system. Their perceptions tally with those of social workers that the tasks of care management can be reductionist, but older people also desire specialist knowledge combined with a relationship that is 'on their side'. Social workers' roles in rationing support and means-testing did not seem to promote such models.”
(Manthorpe et al. 2008, p. 1133)

Les personnes qui ont participé à l'étude expriment leur désir d'être mieux accompagnées et ce, par des personnes qui mobilisent une attitude d'empathie :

“Older people value encounters that go beyond the simple provision of information but are rooted in empathic and knowledgeable engagement with the concerns of individual older people and their carers.”(Ibid., p. 1134)

L'étude met en évidence les problèmes concernant le manque de formation des assistants sociaux dans le domaine de la population âgée mais aussi les contraintes budgétaires avec lesquelles cette profession doit jongler afin de répondre aux besoins des personnes dépendantes. Le moment d'intégrer une Care Home est déjà stressant mais de plus, il y a des personnes qui n'ont pas accès à l'aide financière et parfois les services sociaux donnent l'impression de ne pas s'intéresser à ces gens :

“There were also complaints about the quality of some social work staff, such as those who were described as carrying out poor assessments, offering inappropriate advice and services, and making false promises. Lack of concern, limited empathy and little understanding about the effects of disability were also reported. The daughter of an eighty-five-year-old woman who was about to enter residential care said she had attended her mother's case meeting. The social worker was described as merely the note-taker who apparently registered that she had no further interest. This was because the department's involvement was going to be minimal, as

her mother was self-funding (paying for her own care, as the means test was applicable). Her daughter viewed this stance to be unacceptable. »(Ibid., p. 1141)

Il est important de comprendre que les services peuvent être dépendant de l'adresse du domicile de la personne » mais aussi « personne dépendante ». Jill Manthorpe, professeur of social work at Kings College, London a rédigé les points négatifs de ce projet de recherche mais aussi des points positifs, par exemple :

« There were several stories of social work staff being 'very good'. At different events held in the same area, a retired nurse and a day centre manager said that social services were 'doing their best' within financial constraints to provide appropriate care. »(Ibid., p. 1142)

Une autre dimension concernant le financement du système en adéquation avec les besoins des résidents dans les Care Homes est l'importance du lien entre le niveau de dépendance et le nombre de soignants à mobiliser pour satisfaire leurs besoins.

La CQC (Care Quality Commission), insiste pour que l'effectif du personnel soignant soit en lien avec le niveau de dépendance sur le moment or en France, le niveau de dépendance est identifié et utilisé en décalage pour évaluer les besoins en personnel selon un niveau de dépendance moyen (GMP). Le décalage peut prendre jusqu'à 2 ans pour être appliqué en France or l'accompagnement doit être assuré selon les besoins de dépendance dans l'immédiat.

Selon le manager du Home à but non lucratif, au sud de l'Angleterre, il utilise un outil nommé « Positive about Care. » :

« We are part of a benchmarking group and are always being asked which tools we are using as they (les autres Homes) are finding that their tool don't necessarily reflect the level of dependency levels of the residents has not been reviewed. People's conditions change all the time. Never stay the same. Let's look at a resident who develops a knee problem. From being completely independent he is not and over a period of 2 months he will improve. It may be that this is not reflected on a dependency tool in the short term, however for 2 months, staff members have been having an increased workload and it isn't recognised. This moves onto job satisfaction, the number of days off sick and so on... »

Il est à noter, que le « tool , ou outil, est choisi par chaque établissement, ce qui constitue une différence supplémentaire car en France l'outil d'évaluation est national. De plus, chaque

établissement gère l'organisation et le financement de l'effectif supplémentaire correspondant aux variations de la dépendance liées à des problèmes ponctuels.

Care Needs Assessment et le financement des services de soins anglais

Un membre du personnel du social care services, qui est souvent un assistant social, rend visite à la personne.

L'analyse de la situation est effectuée et un Care plan est rédigé selon les points suivants :

“A care and support plan must describe:

- outcomes you wish or need to achieve*
- what your assessed eligible needs are*
- which eligible needs the local authority will meet*
- information and advice on preventing, reducing, or delaying future needs*
- your personal budget figure, and*
- details of any direct payments that are agreed.”(Age UK 2020b, p. 6)*

Cette évaluation des capacités de la personne à accomplir les gestes de la vie quotidiennes est effectuée sans l'aide de l'aidant proche.

Les soins nécessaires sont payants si la personne est désignée comme étant un Self Funder après l'évaluation financière. Cette évaluation, appelée 'assessment' ne prend en compte que les ressources financières de la personne et non pas les ressources du conjoint. Le solde d'une éventuelle épargne est divisé en deux par exemple. Le domicile n'est pas pris en compte si la personne y demeure mais bénéficie de soins à domicile, ou si elle rentre dans un Home et son conjoint continue à vivre dans le domicile.

Une copie de cette évaluation qui s'appelle un « means test » est rendue à la personne exposant les détails pris en compte ainsi que les décisions. Le tarif qui sera demandé dépendra de l'adresse du domicile ainsi que le revenu, la valeur de l'épargne et des biens immobiliers.

Cette évaluation respecte le « Minimum Income Guarantee » (MIG) qui s'applique après déduction d'un loyer et qui permet à la personne de :

« *Have sufficient funds to meet basic needs such as purchasing food, utility costs or insurance.* »
 (Ibid., p. 9)

Une personne doit payer pour tout ou une partie des services qui répondent à ses besoins. Le NHS assure le financement pour les soins infirmiers ainsi que les équipements médicaux.

Le financement d'une place dans un Care Home ou un Care Home with Nursing (Gestion Public, Privé ou Associatif)		
Le résident qui paie le Gestionnaire - Self Funders ou - Stated Funded	Hébergement	L'hôtellerie La restauration Les services facultatifs (blanchisserie, coiffure...) L'animation Le tarif est calculé par le gestionnaire* et ne concerne pas le niveau de dépendance des résidents Les gestes de la vie quotidienne par Care Staff <ul style="list-style-type: none"> ✓ La toilette ✓ L'habillage ✓ Les soins de confort et de bien-être <p><i>La notion de niveau de dépendance n'intervient pas sauf si la personne est demandeuse de l'aide sociale</i></p>
Le NHS	Soins	Les infirmiers Le psychologue (très rare) Le kinésithérapeute (très rare) Les équipements médicaux

*Si la municipalité ou le NHS utilise des places d'accueil dans le Home, dans le cadre de l'aide sociale, elle décide combien sera alloué au gestionnaire et le tarif est moins élevé que pour les « self funders ».

Un article dans le Daily Telegraph du 2 septembre 2019 met en évidence les résultats d'un rapport qui illustre les inégalités, source de débat en Angleterre :

« Self funded care home residents are charged 43% more than those funded by their local council, according to a report released today. Analysis by Just Group, the retirement specialists, found that care home residents who front their own fees are charged an average of £12,532 per year more than their council-funded counterparts- typically paying £44,252 a year compared to £31,270.

Stephen Lowe, of Just Group, said “These figures start to explain why people think care fees are unfair when those footing the bill are charged many thousands of pounds a year more than another person who could be in the same house.

...Nine in ten residential homes now charge self-funders more, compared to only 20% fourteen years ago. The same report found that the rise in fees for self funders was due to the amount paid by local authorities not truly covering the costs to the care home!;” (Nichols 2019)

En appui de cette situation, l'étude menée par Forder et Allan (University of Kent), a trouvé que dans l'ensemble, les municipalités négocient un prix pour des places avec des care homes :

« There are 152 councils in England that commission long term care services. Exact commissioning practice varies between them, but generally involves the following process. Commissioners negotiate with care homes that are prepared to offer services in line with the council payment rate for that locality and other conditions. Local authority-supported placements are then made according to these terms for individual placements. In some cases, councils may block purchase places in advance. The contractual terms require that the home meets the minimum quality standards, but they generally do not involve considerations for higher quality beyond that level. ” (Forder et Allan 2014, p. 74)

Self funders and state funders

Cette situation pose d'autres problèmes en Angleterre car en plus des inégalités concernant les tarifs payés par les résidents, il y a toujours des incompréhensions en ce qui concerne l'accès aux soins « gratuits » du NHS et le social care :

« You do not have to pay for GP and other community-based NHS services you need such as district nursing, physiotherapy or speech therapy. The NHS is responsible for meeting the full cost of care in your own home or a care home if your primary need is for health care i.e., your

care needs are beyond those a local authority has a duty to meet. This is called NHS Continuing Healthcare (CHC).” (Age UK 2020b, p. 16)

Le rapport de la Commission Demos, Think-tank, à travers les parties politiques :

«Chronic underfunding of social care is undermining the best endeavours of those who would reform and reinvent residential care. Without a fair funding settlement for social care the trend towards a two tier system of residential care will accelerate, with those who cannot afford the cost of care condemned to a mediocre, life-limiting experience in the poorest quality homes, staffed by the lowest paid, least qualified staff.»(Burstow 2014, p. 11)

Lors de l’entretien avec le manager d’une Care Home à Portsmouth en juillet 2021, géré par une charity, il explique les charges journalières pour un résident :

«It depends if you have dementia, the higher rate, or otherwise the lower rate. Recently that has changed and £137.10 is the higher rate and £118.06 is the lower rate. That is our daily rate and we are assessing this upon the needs of the residents. So, if somebody needs to have a diagnosis of dementia they are on a higher rate. The County Council have been paying, until the middle of last year, £80, £90 per day which was not covering the cost of care at that time, prior to COVID.

It’s been unified with everybody because I believe that whether you are private or Council, you should be paying one rate because people should be treated exactly the same. We are a charity and I need to make sure that private are treated exactly the same as non-private, because why should the private person top up for someone who is not private. That should never happen. This is our own approach. We know now what we are offering, we are offering safety.”

Ce problème existe aussi en France mais à un degré moindre car les résidents qui paient compensent pour les résidents qui sont financés par dossier social.

En ce qui concerne les tarifs pour les Care Homes, un « Needs Assessment » sera effectué (Cf. ci-dessus) et si la personne possède une épargne de £23,250 ou plus (environ 27000 €), la municipalité ne contribue pas au paiement de l’hébergement de la personne. La personne devient un « Self Funder ». La personne qui fait l’évaluation s’assurera que toutes les autres alternatives à un Care Home ont été explorées. Il est impératif que l’assessment identifie les « éligible needs » ; besoins éligibles, pour entrer dans un Care Home. Ceci doit être effectué indépendamment de la situation financière de la personne.

Si l'épargne de la personne descend en dessous de £23,250, la contribution financière de la personne est modifiée par paliers qui sont très cadrés jusqu'à £14,250 quand les contributions s'arrêtent et la personne devient un « State Funder. »

Les difficultés de financement de la dépendance en Angleterre

La situation concernant l'accompagnement de la population vieillissante en Angleterre au niveau politique aujourd'hui est en attente de la grande réforme sur le Social Care. Selon Age UK, il reste un certain nombre de points à régler :

- *“**Underfunding** – since 2010 the state has cut its spending on adult social care by £86 million despite a rapidly increasing demand because of our ageing population.*
- ***Postcode Lottery** – despite the 2014 Care Act introducing a national system of eligibility, local variation is still leaving many older people without any support*
- ***Unmet need** – 1.5 million people aged 65+ don't receive the care and support they need with essential living activities*
- ***Declining access** – cuts in local authority care services have placed increasing pressure on unpaid carers.” (Age UK)*

Nous pouvons constater alors que la politique concernant les personnes âgées en Angleterre est massivement questionnée par ce qui concerne son financement. Cette situation dure depuis des décennies et Boris Johnson avait promis de régler la situation, de « fix » social care.

Simon Bottery, Senior Fellow of Social Care, the Kingsfund, identifient les 8 points à « fixer » qui sont des freins à la nouvelle législation :

- *“Means testing: it's not like the NHS*
- *Catastrophic costs: selling homes to pay for care*
- *Unmet need: people going without the care and support they need*
- *Quality of care: 15 minutes care visits and neglect*
- *Workforce pay and conditions: underpaid, overworked*
- *Market fragility: care home companies going out of business*
- *Disjointed care: delayed transfers of care and lack of integration with health*
- *The Postcode Lottery: unwarranted variation in access and performance.” (Bottery 2019)*

Nous pouvons constater que les problèmes concernent le financement du système, le marché privé des gestionnaires des Homes, la qualité de care, les professionnels et les politiques locales de social care.

Dans le contexte actuel de COVID-19, il est sans doute plus difficile encore d'évoquer les changements nécessaires au bouleversement du système social dont on a vu les soubassements financiers.

Le Brexit qui constituait la première raison invoquée pour justifier le délai de la réforme sur le Social Care est désormais effectif.

Les différences entre les systèmes financiers français et anglais

Il est peut-être trop tôt pour se prononcer sur tous les effets du contexte de COVID sur la politique britannique aussi bien que française mais nous pouvons constater de nombreuses différences dans les deux systèmes par rapport au financement de la dépendance des personnes âgées.

- La politique du vieillissement française est construite et évolue avec le temps et les modifications des besoins
- La politique du vieillissement en Angleterre est très limitée et ne semble pas développer un plan sur le long terme
- La dépendance est évaluée avec un outil national construit qui harmonise les pratiques et tente d'éviter les inégalités en France. Cette évaluation est effectuée par le médecin et les soignants (AGGIR) et utilisé pour calculer le financement du système et les moyens en personnel qui est en décalage avec les besoins allant jusqu'à un an de décalage
- La dépendance est évaluée en Angleterre selon un « tool » choisi par l'établissement, il n'y a pas d'outil national. L'effectif du personnel doit correspondre au niveau de dépendance sur le moment, c'est au Home d'organiser la présence soignante en temps réel
- L'évaluation des besoins de la personne est effectuée selon deux dimensions : les besoins éligibles pour les soins et la capacité à financer les soins. Cette évaluation est effectuée par les employés des services sociaux anglais.
- La prévention du vieillissement n'est ni cadrée ni financée en France, et il en est de même en Angleterre où il n'existe pas de politique définie concernant cet aspect du Grand Âge
- L'aide financière est disponible pour les aidants proches à domicile en Angleterre, dans les limites de revenu, il n'y a pas encore d'aide financière pour les aidants proches en France au niveau national mais il existe des aides dans certains départements selon la politique locale.
- Le financement des soins infirmiers à domicile sont pris en charge par la sécurité sociale en France et par la NHS en Angleterre
- Les soins à domicile en France sont demandés seulement par le médecin et sur ordonnance. Effectivement, une fois demandé, l'infirmière met en place un plan de soins

donc il existe un partenariat professionnel. En Angleterre, ces soins peuvent être demandés par la personne elle-même, un proche, un infirmier ou un médecin en Angleterre.

- Le financement de l'aide dans les gestes de la vie quotidienne à domicile est soumis à un means test en Angleterre, donc il dépend du revenu de la personne.
- Le financement de l'aide à domicile en France est pris en charge partiellement par l'APA selon le niveau de dépendance de la personne. Sa capacité de payer la partie restante est prise en considération selon ses revenus et/ou la politique du département.
- Le financement des EHPADs et USLD en France est cadré et soumis à un accord tripartite entre le gestionnaire (public, privé ou associatif) qui tend vers une certaine équité territoriale.
- Le financement des Care Homes et Nursing Homes en Angleterre est disparate à la fois au niveau territorial mais aussi en ce qui concerne la politique sociale locale et encore les moyens financiers des résidents.
- La direction des EHPADs en France peut se trouver sous pression de choisir les personnes qui sont acceptées dans la structure pour ne pas alourdir le niveau de dépendance.
- La direction des Homes en Angleterre choisit les résidents à accueillir
- Le médecin et l'équipe soignante ont une grande responsabilité de traçabilité des soins afin d'argumenter l'obtention d'un tarif soin qui corresponde à la réalité du terrain lors de la visite d'expertise concernant la coupe PATHOS
- Le médecin n'a aucun rôle à jouer dans le financement des Homes en Angleterre
- Le financement de formations spécifiques à la gérontologie est prévu par la CNSA en France
- Il n'y a pas de politique de financement de formation spécifique en Angleterre

Tableau 6 : Comparaison entre la France et l'Angleterre : le financement de la dépendance

France (Métropole)		Angleterre	
FINANCEMENT		FINANCEMENT	
Aide à domicile	Prescription médicale pour les soins APA selon le niveau de dépendance Aide sociale selon les revenus	Aide à domicile	Care assessment par le social services de la municipalité locale afin de déterminer si la personne est un « Self funder » ou « State funded »
APA	Toutes les personnes de Gir 4 à 6 ont droit à l'APA variable selon les revenus de la personne	Aide financière	Toujours dépendant du revenu et des ressources de la personne
Aide sociale	Toujours dépendant du revenu de la personne Pas de montant fixe d'épargne identifié au niveau national.	Aide sociale	Toujours dépendant du revenu et des ressources de la personne. <£23,250 épargnes
Evaluation de la dépendance	Grille AGGIR nationale	Evaluation de la dépendance	Pas d'outil d'évaluation commun
Financement global des formations spécifiques	Prévu dans la 5 ^e branche	Financement global des formations spécifiques	Pas prévu
Aide financière pour la personne dépendante à domicile	APA	Aide financière pour la personne dépendante à domicile	Attendance allowance
Aide financière pour l'aidant proche à domicile	Non au niveau national Certains départements selon la politique local	Aide financière pour l'aidant proche à domicile	Carer's Allowance

CHAPITRE IV : QUI ASSURE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES ?

La structuration ainsi que l'organisation du personnel qui intervient auprès des personnes âgées à domicile et en structure d'hébergement diffèrent dans les deux pays étudiés.

Nous commençons notre comparaison avec l'organisation et les interventions du personnel et de professionnels à domicile puis en structure d'accueil.

Les intervenants français auprès des personnes âgées dépendantes

En France, les textes encadrent le fonctionnement des services et/ou des soins à la personne à domicile. Au sein de cette législation, la personne elle-même maîtrise son choix selon son état de santé, ses ressources et sa vision de sa propre vie à domicile.

En plus des prestations à domicile, l'accès à ces services ouvrent droit aux bénéficiaires d'avantages fiscaux. Par exemple, quelqu'un qui a besoin d'assistance à domicile a le choix entre l'intervention d'une société comme prestataire de service ou encore celui de solliciter l'aide d'un professionnel, salarié à domicile.

Le chèque emploi service universel (CESU) permet à la personne « employeur » de déclarer le salarié qui est à son tour protégé par la législation du travail.

Elle peut également utiliser ce système pour rémunérer un organisme prestataire dans le cadre de service à la personne (SAP). Les services à la personne sont soumis au code du travail (Art. L. 7232-1)

Pour les personnes relevant de services d'aide et d'accompagnement, ces personnes fragiles sont prises en compte dans la loi de 2015 qui encourage la société à mieux les intégrer et à mieux les accompagner afin d'assurer leur maintien à domicile :

« Le régime juridique des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) est modifié par la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Désormais tous les services intervenant auprès des publics fragiles au sens du code de l'action sociale et des familles (CASF) - personnes âgées, personnes handicapées, familles en difficulté – relèvent du régime de l'autorisation délivrée par le président du conseil départemental. » (Gouvernement français)

Lorsque les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) interviennent, ils ont pour objectif :
« D'éviter l'hospitalisation, notamment lors d'une phase aiguë d'une affection pouvant être traitée à domicile et ne relevant pas de l'hospitalisation à domicile, que de faciliter les retours à domicile à la suite d'une hospitalisation.

Ils contribuent à prévenir la perte d'autonomie, à limiter les incapacités et à lutter contre l'isolement, ils contribuent ainsi à retarder l'admission dans des établissements sociaux et médico-sociaux.

Ils dispensent des prestations de soins au domicile ou dans les établissements non médicalisés pour personnes âgées. » (Ibid.)

Les soins d'accompagnement apportés, sur prescription médicale par le personnel du SSIAD, peuvent prendre la forme du nursing, apportés par les aides-soignants, actes infirmiers de soins (AIS).

Si les gestes prescrits le sont sous forme d'actes médicaux technique infirmiers (AMI) ces actes sont assurés par des infirmiers diplômés d'Etat (IDE). Le SSIAD remplit aussi un rôle de coordination sur le territoire. Les IDE peuvent intervenir dans les SSIAD privé ou public ou en tant que professionnel libéral et assurer les AIS et/ou les AMI.

Le souci de coordination sur le territoire a débuté avec le Rapport Laroque en 1962 :

« Ce rapport préconisait notamment la création de services de soins à domicile en coordination avec les services d'aide-ménagère... » (Williamson 2012)

La mise en place du SSIAD dans les années 1980 ainsi que la création de 500 postes de coordonnateurs commencent à améliorer sensiblement la situation de maintien à domicile. Le 21 mars 2000 est annoncé la création des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) :

« Les missions des CLIC sont définies :

Information, orientation (niveau 1)

Evaluation des besoins, mise en œuvre des plans d'aide (niveau 2)

Suivi systématique des situations complexes (niveau 3)

On évoque déjà une mission d'observation avec l'objectif de faire remonter les besoins à partir de la connaissance du terrain. » (Ibid., p. 100)

Selon Williamson, cadre de santé et Directeur du CLIC Vendée au moment des écrits :

« Le CLIC va sur le terrain de la complexité. Il met les personnes autour de la table (professionnels, personne âgée, famille), accompagne la personne âgée et son entourage sur le long terme, fait remonter les problématiques collectives, peut mettre en place des groupes de travail thématiques, voire initier de nouveaux outils (fiche de liaison, gestion mutualisée des listes d'attente en EHPAD, formation commune...). Petit à petit, le CLIC est reconnu pour son expertise gérontologique et médico-sociale. » (Ibid., p. 102)

Il existe un peu moins de 600 CLICS sur le territoire français aujourd'hui. La plupart sont dirigés par des collectivités territoriales, 1 sur 10 sont gérés par des établissements hospitaliers et les autres, par une commune. En complémentarité de cette offre assurée par les professionnels, la CNSA a créé la MAIA en 2008.

La CNSA a contribué à apporter une réponse au problème des maladies neuro dégénératives, et plus particulièrement la démence, qui est difficile pour les patients mais aussi pour leurs familles. Les « Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer », MAIA, créée en 2008 par la CNSA, ont pour mission de coordonner l'accompagnement dans le cadre de cette spécificité. Cette coordination est encore une branche supplémentaire qui contribue à l'accompagnement des personnes fragilisées et à domicile.

Selon la CNSA, en 2015, 98% du territoire français est couvert par 352 dispositifs MAIA avec la mission :

« D'intégrer les acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie et de leurs aidants grâce à une démarche novatrice : « l'intégration des services d'aide et de soins. » (CNSA 2021)

Les principaux enjeux de la méthode MAIA sont :

- *« La continuité des parcours des personnes âgées dans un environnement complexe qui mobilise de nombreux professionnels de disciplines différents (secteur social, médico-social et sanitaire) ;*
- *La prise en charge des situations complexes par un professionnel formé et dédié, le gestionnaire de cas ;*
- *Le soutien à domicile des publics concernés, aussi longtemps que possible et dans les meilleures conditions. »(Ibid.)*

Le cahier des charges des MAIA est défini dans le décret n° 2011-1210 du 29 septembre 2011. Trois outils de suivi sont identifiés permettant au gestionnaire de cas de s'assurer que l'ensemble des besoins de l'individu sont couverts par l'accompagnement et la coordination en place :

- *« Le formulaire d'analyse multidimensionnelle - Le Resident Assessment Instrument Home Care (RAI-HC)*
- *Le plan de service individualisé (PSI), outil de gestion de cas qui sert à définir, à planifier et à suivre l'ensemble des interventions assurées auprès d'une personne âgée en situation complexe ;*
- *Le système d'informations partageables entre les professionnels du territoire dans un objectif de continuité des parcours de vie des personnes » (Ibid.)*

La CNSA a publié les résultats de l'évaluation nationale de la politique publique MAIA conduite en 2016 de ce dispositif en 2016 et les résultats de ce dispositif étaient encourageants : *« Elle éclaire par ailleurs les effets de la politique MAIA sur le décloisonnement du système et sur la fluidification du parcours des personnes âgées. L'évaluation montre que les problématiques de parcours et d'intégration des services d'aide et de soins sont indissociables. Par ailleurs, les outils proposés par la méthode MAIA commencent à montrer leur efficacité sur des ajustements organisationnels et sur les pratiques professionnelles. » (Ibid.)*

Dans le cas de la MAIA, le pilote doit être diplômé de niveau BAC plus 5 avec une expérience dans le domaine de la gérontologie ainsi que la conduite du projet.

Les actions de coordination sur le terrain enfin d'optimiser le maintien à domicile sont donc mises en œuvre et facilitées par les professionnels.

Le tableau ci-dessous permet à visualiser les différentes offres d'accompagnement à domicile qui ont pour objectif le maintien de la personne chez elle avec ou sans l'aide de sa famille.

Il est à noter que le décret du 18 mars 2021 annonce la création des Dispositifs d'Appui à la Coordination des Parcours Complexes (DAC) opérationnels au niveau national dès juillet 2022. L'intention étant de décloisonner les secteurs du handicap et de la personne âgée et remplace les MAIA et les CLIC.

Les services de maintien à domicile en France		
Quelle tâche ?	Métier	Formation et durée
<p>L'aide à l'habillage et au lever/au coucher</p> <p>L'aide à la toilette (si pas de prescription médicale)</p> <p>La préparation des repas</p> <p>La surveillance de la prise de médicaments (déjà préparés)</p> <p>Les tâches ménagères</p> <p>L'accompagnement de la personne dans sa vie sociale</p> <p>La garde de jour ou/et de nuit</p> <p>Directement chez la personne, ou le secteur privé, les associations à but non lucratives ou plus rarement dans le secteur public.</p>	<p>Auxiliaire de vie sociale ;</p> <p>« <i>Apporte son aide aux personnes fragilisées, dépendantes, ayant des difficultés passagères dues à l'âge, à une maladie ou à des difficultés sociales. Elle les aide dans leur vie quotidienne lors d'un maintien à domicile. Elle favorise l'autonomie des personnes, leur insertion sociale et la lutte contre l'exclusion.</i> » (Vocation service public 2016)</p>	<p>Pas de diplôme initial requis</p>
<p>Les AIS</p> <p>« <i>Interventions qui visent à compenser partiellement ou totalement les incapacités fonctionnelles, afin de maintenir ses fonctions vitales et de lui permettre de recouvrer l'autonomie</i> » (Gouvernement français)</p>	<p>Aides-soignants ; organisation publique, privée ou associative</p> <p>*Ces actes sont effectués par l'aide-soignant sous la responsabilité d'un I.D.E. qui peut également assurer les AIS à domicile.</p>	<p>Diplôme : 1540h sur une période d'année scolaire d'une durée de 11 mois (44 semaines et 3 semaines de congés)</p>
<p>Les AMI</p> <p>« <i>Prélèvement par ponction veineuse, injection intraveineuse, injection sous cutanée, pansement, pansement d'escarres, pose de sonde gastrique, extraction manuelle des selles, pulvérisation de produits médicamenteux, pose de perfusion.</i> » (Ibid.)</p>	<p>Infirmiers ; public, privé ou libéral</p>	<p>Infirmier Diplôme d'Etat (IDE) : 4200h sur 3 ans, grade licence</p>
<p>Autres métiers complémentaires</p>	<p>Par exemple, kiné, portage à domicile...</p>	

Le personnel en EHPAD

L'équipe soignante de l'EHPAD se compose d'infirmiers et aides-soignants. En plus, selon l'établissement, d'autres métiers s'y ajoutent pour compléter l'offre de prise en soin.

Les équipes soignantes en EHPAD public, privé ou associatif		
Quelle tâche ?	Métier	Formation et durée
Les AMI <i>« Prélèvement par ponction veineuse, injection intraveineuse, injection sous cutanée, pansement, pansement d'escarres, pose de sonde gastrique, extraction manuelle des selles, pulvérisation de produits médicamenteux, pose de perfusion. » (Ibid.)</i>	Infirmier	Infirmier Diplôme d'Etat (IDE) : <u>4200h sur 3 ans,</u> grade licence
Les AIS <i>« Interventions qui visent à compenser partiellement ou totalement les incapacités fonctionnelles, afin de maintenir ses fonctions vitales et de lui permettre de recouvrer l'autonomie » (Ibid.)</i>	Aides-soignants Les actes sont effectués par l'aide-soignant sous la responsabilité de l'I.D.E.	Diplôme : 1540h sur une période d'année scolaire d'une durée de 11 mois
<i>Aide aux actes de la vie quotidienne et maintien du lien social, soutien moral</i>	Aides médico psychologiques (AMP)	
<i>Assure les soins d'hygiène et de confort, le soutien et la communication auprès des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives</i>	Assistante de soins en gérontologie (ASG)	AS ou AMP en formation initiale <u>Formation 140h</u>
L'hygiène des locaux	Agent de service hospitalier (ASH)	Non diplômé
Des professionnels de métiers différents sont aussi intégrés dans une équipe pluridisciplinaire de l'EHPAD selon les moyens financiers alloués.	Psychologue Ergothérapeute, Kinésithérapeute Animateur Coach sportif...	
La coordination des soins médicaux	Médecin coordonnateur	Gériatre
Les diagnostics, suivi et prescriptions	Médecin traitant	Généraliste

La coordination d'un EHPAD est réalisée par un directeur qui travaille avec un cadre de santé ou un Infirmier Coordinateur (IDEC).

Le directeur est responsable pour un ou plusieurs EHPADs ou un EHPAD qui dépend d'un Centre Hospitalier (CH) ou d'un Centre Hospitalier Universitaire (CHU). Selon la taille de l'établissement il va s'entourer d'une équipe de direction. Ces EHPADs peuvent être publics ou privés.

C'est le cadre de santé ou l'IDEC qui coordonne les soins en collaboration avec le médecin coordonnateur.

Si l'état de santé du résident s'aggrave, il est transféré dans un USLD. L'équipe soignante sera composée des mêmes intervenants qu'un EHPAD mais le taux de présence infirmière et médecin est normalement plus élevé. Les derniers chiffres selon la CNSA dates du 2017 :

« Il s'élevait à 63.3 équivalents temps plein pour 100 résidents en 2017, contre 62.9 en 2016. 41.5% des professionnels sont des AS, des AMP et des ASG. Les ASH représentent 31.2% du personnel des EHPAD, les infirmiers 10.9%, les médecins et psychologues chacun 0.9%. Les frais de personnel représentent 70% des dépenses du budget des EHPAD. »

Dans leur rapport, les députés Iborra et Fiat mettent en évidence le taux d'effectif disparate selon le type d'EHPAD :

« Le taux d'encadrement est sensiblement différent selon le statut de l'établissement : il est de 49.3 dans les EHPAD privés commerciaux ; 59.6 dans les EHPAD privés à but non-lucratif ; 64.1 dans les EHPAD publics hospitaliers et 65.1 dans les établissements publics territoriaux...si l'on s'intéresse uniquement au taux d'encadrement « au chevet du résident » en aide-soignant, aide médico-psychologique et assistant de soins en gérontologie, le taux d'encadrement moyen et médian est de seulement 24.5 ETP pour 100 places. Pour les infirmiers, il est de 6 ETP pour 100 places. » (Iborra et Fiat 2018, p. 22)

Concrètement, pour les infirmiers, ce chiffre correspond à 2 infirmiers maximum le matin et un le soir. C'est-à-dire, 1 IDE pour 50 le matin et 1 IDE pour 100 le soir.

En ce qui concerne les AS, AMP ou ASG confondus, il correspond à 2 soignants la nuit et 10 soignants la journée pour 100 personnes, c'est-à-dire, 1 soignant pour 10 résidents.

Depuis la pandémie du COVID et la perte d'un certain nombre de résidents, nous pouvons constater un ratio de 1 aide-soignant pour 14 dans certains EHPADs. Ceci est lié aussi au fait qu'une petite partie du personnel a quitté les établissements sanitaires et médico-sociaux parce qu'ils n'ont pas souhaité se faire vacciner contre le COVID. Effectivement, ils avaient jusqu'au 15 octobre 2021 pour être en conformité.

Rappelons qu'il existe une fourchette large entre ces chiffres selon le statut de l'EHPAD.

Il est important de retenir que les Agents de Service Hospitalier (ASH), qui sont responsable pour le nettoyage et l'hygiène des locaux, sont parfois sollicités pour assurer les soins d'hygiène des résidents dans certains EHPADs. Ceci pour raisons d'économies budgétaires ou parce que la personne a un projet professionnel de devenir AS par exemple.

Le taux d'effectif dans les établissements d'hébergement est calculé selon GMP et le PMP. Il est variable selon les secteurs privés et publiques et dépend aussi de la politique des conseils de département qui finance la dépendance. Les besoins augmentent car le niveau de dépendance des personnes accueillies augmente. Selon le Rapport Libault :

« Il ne peut y avoir de politique du grand âge de qualité sans professionnels en quantité suffisante, bien formés et valorisés de façon adéquate. C'est le socle de tout politique du grand âge. Aujourd'hui, les fortes difficultés de recrutement et les insuffisances de la formation constatées pour les métiers de l'âge interrogent la capacité du système d'accompagnement et de soin de la personne âgée à affronter le défi de l'accroissement du vieillissement de la population. » (Libault 2019a, p. 39)

A ce jour, les professionnels en EHPAD sont en souffrance par rapport aux exigences des soins dans le contexte du COVID mais cela était déjà le cas avant la pandémie, une série de grèves ont eu lieu en 2018 – 2019, ayant pour revendication l'augmentation du nombre de personnel. Les difficultés du personnel ne sont pas l'objet de ce travail mais méritent d'être mises en avant car sans le personnel, les résidents ne seront pas accompagnés au quotidien. Les frustrations du personnel, le travail contre la montre, l'impression du travail mal fait et non terminé sont effectivement des exemples de source de démotivation et d'épuisement.

L'organisation institutionnelle a sa part de responsabilité. Depuis la création de maisons de retraites qui sont devenus EHPADs, l'organisation du système hospitalier a été appliquée dans la majorité de ces structures ; l'organisation et les horaires des équipes soignants sont les mêmes

qu'à l'hôpital. L'équipe du matin commence entre 6h et 7h. Cette équipe part après la relève entre l'équipe du matin et l'équipe de l'après-midi puis c'est au tour de l'équipe de nuit d'arriver. Cependant, certains établissements choisissent une présence de chaque équipe sur 12 heures afin de s'aligner plus sur le rythme du résident. Après tout, les soignants travaillent chez les résidents ; les résidents n'habitent pas sur le lieu du travail des soignants. Et pourtant... Nous allons approfondir ces questions organisationnelles plus loin.

En France, il existe une multiplicité de choix de diplômes et de formations pour les professionnels qui décident de travailler dans le milieu de la gérontologie. Les compétences nécessaires pour accompagner et soigner au mieux les personnes plus âgées peuvent être développées à partir des formations ou grâce à l'expérience sur le terrain :

« Le terme compétence est fréquemment utilisé, aujourd'hui plus qu'hier, pour désigner quelque chose d'essentiel de la qualité des pratiques professionnelles. Il sert, notamment, à structurer de nombreux programmes de formations aux métiers de la santé. Il est parfois associé à la notion de performance. » (Hesbeen 2017, p. 103)

Cependant, la plupart des formations initiales forment les professionnels pour le travail au sein du milieu hospitalier. Quand ces soignants intègrent les EHPADs, il est difficile pour eux de s'adapter au rythme des résidents, pour deux raisons. Comme cité au-dessus, les établissements ont tendance à appliquer l'organisation hospitalière et deuxièmement, les soignants sont formés et préparés à travailler de cette manière. Le travail en milieu hospitalier requiert une certaine efficacité afin de permettre aux patients d'y rentrer et de sortir le plus rapidement possible, de préférence guéris de leurs maux, et sans infection nosocomiale. Le patient obéit au système hospitalier qui se veut efficace.

Paradoxalement, ce même système se voit appliqué dans les EHPADs or les résidents n'y sont pas pour être guéris de leur vieillesse qui est une étape de la vie et non pas une maladie, ils y sont pour vivre malgré leurs différents niveaux de dépendance.

Les soignants, formés pour le milieu hospitalier, et l'encadrement qui trouve, peut-être, un sens sécuritaire à l'application de ces règlements, ont souvent du mal à s'adapter au rythme de la personne et à accepter de ne pas être dans l'efficacité organisationnelle mais dans l'accompagnement de la vie. En l'occurrence, leurs compétences professionnelles peuvent être mobilisées autrement dans la bienveillance en prenant le temps.

Il y a des difficultés à la fois pour les résidents mais aussi pour les soignants qui se voient confrontés par des fiches de poste très règlementées face à une charte de la personne âgée dépendante qui annonce que les résidents ont tous les droits pour vivre dans l'établissement. Ces paradoxes contribuent au mal-être des soignants en EHPAD et la situation de la pandémie 2020 – 2021 a mis en évidence les difficultés pour le personnel mais aussi pour les résidents et leurs familles.

La politique du vieillissement, et les changements apportés suite au Ségur de la santé mis en œuvre lors de la pandémie du COVID, doivent inclure l'accompagnement de changement d'organisation au sein des EHPADs.

Vivre comme à la maison en EHPAD sera possible pour les résidents seulement si les personnels modifient leurs horaires et se trouvent dans la possibilité d'accompagner les résidents à leur rythme pour ne pas les déstabiliser. Effectivement, il est souhaitable d'adopter une vision qui permettent d'aider la personne à vivre. Selon Salomé, psychologue, *« Vieillir ensemble n'est pas d'ajouter des années à la vie, mais la vie aux années. »*

Nous allons découvrir pourquoi les formations initiales sont source de difficulté pour les soignants qui travaillent en EHPAD.

Les infirmiers sont formés selon le nouveau programme de formation infirmière qui date de 2009. Ce programme donne un niveau de licence dans le système LMD institué selon la Déclaration de Boulogne de 1999 destiné à donner une bonne lisibilité et faciliter la reconnaissance internationale des diplômes et des qualifications.

Un entretien à distance avec un cadre supérieur de santé, en avril 2021, a permis d'éclaircir les différences entre l'ancien et le nouveau programme de formation infirmière et c'est intéressant de constater comment la nouvelle approche peut influencer les futurs professionnels :

« Il faut remonter au programme de 1979 où on abordait l'homme sain en 1ere année, de sa conception, sa naissance jusqu'au vieillissement. Le programme de 1992 abordait la gériopsychiatrie et bien sur la physiologie du vieillissement comme à ce jour. Le programme actuel comporte un stage obligatoire « lieu de vie » qui se passe le plus souvent en EHPAD ou à domicile. Ce programme est particulièrement tourné vers les activités soignantes extra hospitalières et prend très souvent en compte le vieillissement de la population. C'est d'ailleurs

ce qui dérange certains étudiants et infirmiers tuteurs très hospitalo-centrés qui trouvent que l'on ne les forme pas assez pour les secteurs MCO (médecine, chirurgie, obstétriques) ...Le parcours de stage peut se passer presque totalement auprès de la personne âgée sans pour autant qu'ils obtiennent une mention de spécialité. Les contenus ne sont plus associés aux disciplines médicales mais sont enseignés par processus : par exemple, le processus dégénératif, le processus obstructif... Ainsi les approches polypathologiques sont vues en intégrative lors des ETP. Pour l'éducation thérapeutique et la santé publique, prévention, santé communautaire, ils font le service sanitaire qui est également une mention. La personne âgée est donc la population la plus évoquée actuellement comparé aux enfants où la pédiatrie n'apparaît plus, sauf la pédopsychiatrie. Par contre, du côté des spécialités, la France a longtemps fait partie des exceptions européennes en ne proposant pas de spécialités IDE en gériatrie, ce qui vient d'être corrigé par les IPA (Infirmier pratique avancée). »

Effectivement, depuis l'été 2019, le diplôme d'infirmier en pratique avancée est une réalité. D'un niveau master, l'IDE développe des compétences élargies ainsi qu'une activité dérogatoire pour le suivi de patients sur un parcours particulier en appui du médecin. L'IPAG correspond à l'infirmier en pratique avancée en gériatrie.

Les infirmiers étudiants sont confrontés en stage avec la population de personnes vieillissantes qui ont besoin d'aide à domicile ou en EHPAD. Ils doivent appliquer les connaissances de processus théoriques vus à l'école et apprendre sur le terrain la manière d'accompagner un résident de manière humaine. Cet apprentissage contradictoire entre la manière de fonctionner dans le milieu sanitaire et le milieu médico-social peut être source de problèmes.

En ce qui concerne les aides-soignants, le nouveau référentiel pour la profession d'aide-soignant, attendu en 2020, sort finalement en 2021 lors de la rentrée de septembre. L'arrêté du 10 juin 2021 relatif à la formation conduisant au diplôme d'aide-soignant. La formation se passe sur 11 mois au lieu de 10, et l'article 4 de l'arrêté précise que parmi les trois missions de l'aide-soignant est compris l'accompagnement de :

« La personne dans les activités de sa vie quotidienne et sociale dans le respect de son projet de vie. »(Gouvernement français 2021b)

Celui-ci remplace l'ancienne formation vieille d'une quinzaine d'années et trop centré sur le milieu sanitaire. Effectivement, le temps consacré à ces activités semble actuellement trop limité et la valorisation de cette dimension de l'accompagnement du résident est essentielle.

Le métier d'assistante de soins en gérontologie (ASG) est créé dans le cadre du Plan Alzheimer 2008 – 2012. La fonction des ASG, AS ou AMP de formation initiale, est celui d'assister la personne fragilisée par la maladie d'Alzheimer aux gestes de la vie quotidiennes. La formation traite les dimensions permettant le développement de compétences qui améliorent la prise en soin en tenant compte de la spécificité de cette maladie.

Le rôle des animateurs au sein d'un EHPAD est celui de développer des activités qui permettent de conserver l'autonomie, privilégier le lien social mais aussi à susciter le plaisir et le bien-être chez le résident. L'animateur peut détenir un Diplôme d'Etat relatif aux Fonctions d'Animation (DEFA) mais ce n'est pas toujours le cas. La personne doit avoir des compétences organisationnelles qui permettent de bien conduire des projets, communiquer et faire preuve de sollicitude auprès des résidents.

En juin 2021, nous avons eu un entretien avec une animatrice ; elle s'exprime sur ses impressions sur le travail en EHPAD :

« La première impression, la toute première, c'est que c'est tout fermé, cloisonné. Il n'y a pas d'ouverture, d'accès à la nature et en plus ici c'est dans la ruralité donc pour les gens de la campagne c'est un peu dur. Et après, en terme de travail, c'est le côté vraiment sanitaire d'abord et le plan de soins, pas de projet global. Pour moi, éducatrice spécialisée, forcément je vois la personne dans son ensemble. »

Elle a confirmé la barrière entre le fonctionnement soignant et l'envie d'accompagner les résidents à vivre :

« Je suis animatrice et normalement je suis sensée d'avoir un regard une approche d'apporter la vie, ce que les gens aiment, ce qui a été leur vie avant, leurs passions, leurs activités et puis aussi tenir compte de ce que leur famille sait d'eux. Tout le challenge en animation c'est de répondre à la demande de l'institution et en même temps apporter des choses pour les gens qui sont tous seuls. De ne pas les délaisser. Ce sont des valeurs humaines, il faut les joindre avec les impératifs institutionnels. »

Le changement du contenu du diplôme aide-soignant permettra éventuellement d'instaurer une meilleure complémentarité entre professionnels et d'assurer un accompagnement global aidant la personne à mieux vivre.

Parfois un EHPAD est doté d'un temps de coach sportif qui a plusieurs missions ; l'activité physique, le développement de la proprioception ainsi que le plaisir de participer à une activité. La favorisation de ces activités permet de conserver les capacités motrices, la souplesse des articulations et à lutter contre la sarcopénie. C'est ainsi que la synthèse protéique nécessaire pour maintenir les muscles est stimulée, ce qui contribuera à la prévention de chutes par l'amélioration de l'équilibre.

Certains EHPADs ont des ergothérapeutes ou des kinésithérapeutes qui ont des missions de prise de conscience du schéma corporel, adaptation de l'environnement aux besoins de la personne, à la rééducation physique afin de garder les gestes moteurs et la confiance en soi. La présence d'un psychologue est essentielle car l'état de santé psychique des résidents est primordial pour rester en bonne santé.

Le rôle du médecin coordonnateur ainsi que du cadre de santé est le tissage de toutes ces compétences afin d'assurer un accompagnement et une prise en soin de qualité. En USLD, les mêmes intervenants peuvent intervenir mais la différence est celle de la présence accrue de l'infirmière et du médecin.

Les intervenants auprès des personnes plus âgées et dépendantes en Angleterre

Le personnel à domicile

Comme nous l'avons constaté, la majorité des services d'aide à domicile sont assurés par des associations privées à but lucratif ou non. La municipalité locale assure l'évaluation des besoins et coordonne la mise à disposition des services. Il est important de savoir que dans la majorité des cas, ce sont les familles ou la personne elle-même qui sollicite ce service sans passer par les services sociaux.

Les qualifications des intervenants varient et dépendent sur le degré de motivation de chacun.

Les services de maintien à domicile en Angleterre		
Quelle tâche ?	Métier	Formation et durée
L'aide à l'habillage et au lever/au coucher L'aide à la toilette (si pas de prescription médicale) La surveillance de la prise de médicaments (déjà préparés) La garde de jour ou/et de nuit Directement chez la personne, ou le secteur privé, les associations à but non lucratifs ou plus rarement dans le secteur public.	Personal care assistant	Non diplômé mais préférable d'obtenir; Level 1 Certificate in Health and Social Care ou Level 2 Diploma in Care Ensuite, des programmes de formation continue sont disponibles
<i>Les interventions infirmières y compris palliative care</i>	Infirmiers ; NHS, District Nurse	Adult nursing nurse: Licence 3 ans, Licence
<i>Ergothérapie, kinésithérapie, accompagnement psychologique...</i>	Paramédicaux. NHS ou agence privée	Diplômes professionnels
Autres métiers complémentaires selon les besoins de la personne.	Par exemple, portage à domicile, jardinage, ménage, aide de nuit...par des indépendants, des agences privées, des associations à but non lucratifs et parfois par la municipalité	

Le personnel dans les Care Homes et Care Homes with nursing

La composition de l'équipe de « carers » est très différente en Angleterre par rapport à la France. Nous proposons de présenter la composition de l'équipe des intervenants dans un Care Home et dans un Care Home with Nursing.

Les équipes en Care Homes		
<i>Quelle tâche ?</i>	<i>Métier</i>	<i>Formation et durée</i>
<i>Les gestes techniques infirmiers</i>	Infirmier de la NHS qui vient ponctuellement : District Nurse	Nurse : Licence en 3 ans
<i>Les gestes de la vie quotidienne</i> <i>a. Toilette</i> <i>b. Habillage</i> <i>c. Prise de repas</i> <i>d. Activités de la vie</i>	Care staff	<u>Non-diplômes</u> Care Certificate est donné dans les 6 mois après l'embauche
<i>L'hygiène des locaux</i>	Domestic staff	Non-diplômé
<i>L'animation</i>	Activities coordinator	Non-diplômé
<i>Les diagnostics, suivi et prescriptions</i>	Médecin traitant	Généraliste
Les équipes en Care Home with Nursing		
<i>Quelle tâche</i>	<i>Métier</i>	<i>Formation et durée</i>
<i>Les gestes techniques infirmiers</i>	Infirmier	State Registered Nurse : <u>4200h sur 3 ans</u> : licence
<i>Les gestes de la vie quotidienne</i> <i>e. Toilette</i> <i>f. Habillage</i> <i>g. Prise de repas</i> <i>Activités de la vie (toutes activités de plaisir de la vie ex. soins des ongles, lecture, tricot, jardinage, promenades...)</i>	Care staff	<u>Non-diplômes</u> Care Certificate est donné dans les 6 mois après l'embauche
<i>L'animation</i>	Activities coordinator	Non diplômé
<i>Les diagnostics, suivi et prescriptions</i>	Médecin traitant	Généraliste

Nous constatons qu'il y a des grandes différences entre la composition de l'équipe soignante en France et l'équipe de carers en Angleterre.

L'équipe qui accompagne les résidents n'inclut pas de présence infirmière dans les care homes, par contre, le manager est, souvent, un infirmier ou un paramédical.

Dans le cadre de cette étude, des visites sont effectuées dans 2 homes en Angleterre :

- Un care home
- Un care home with nursing and dementia care

Nous allons traiter d'abord le care home qui se trouve dans le sud de l'Angleterre, qui est un « almshouse charities care home », associatif à but non lucratif qui accueille 44 résidents. Le manager est kinésithérapeute, d'origine slovaque, donc son diplôme n'est pas valable en Angleterre, par contre son expérience professionnelle est reconnue. Nous l'avons rencontré en 2019 et selon lui, le taux d'encadrement pour accompagner les personnes qui y vivent :

“There are always 2 senior carers and we have a total of 10 staff members in the morning. 2 seniors and 8 carers. Sometimes we have an extra person who starts at 7.00 in the morning the others start at 7h45 until 2h. Then there is the afternoon shift. We are in the middle of changing the rota to make it more suitable to the residents also at the same time we are trying to accommodate the need for the staff to have alternate weekends off. I think we will just manage to do that and they are very pleased about this. During the afternoon there are 7 staff members, including 2 seniors and the rest are carers. This is in line with the dependency, we do a calculation online for the staffing rate to make sure of this. Every single one of the residents has a dependency profile. We go to the assessment and the easiest way is to look at the colour coding, green, amber or red and then we know their dependency score and we can see if their dependency is increasing.”

En analysant l'effectif, pour 44 résidents, il y a 10 care workers le matin, dont 2 seniors et 7 care workers l'après-midi et il confirme la présence de 5 carers la nuit. Ces ratios sont bien au-delà des ratios en France. Contrairement à l'organisation française, où l'ARS décide le nombre d'autorisations pour accueillir des résidents et identifie le nombre de soignants qui seront financé en fonction, il n'y a pas de ratios imposés en Angleterre. Selon la réglementation, un Home doit embaucher suffisamment de personnel pour assurer la qualité des soins.

Dans les care homes, la priorité est mise sur l'ambiance cosy d'une « maison ». Il n'y a pas de présence infirmière et les équivalents d'aides-soignants, les care workers, ne sont pas diplômés au départ. Ainsi, les care workers sont formés « in situ » selon la réglementation mais aussi l'éthos de la maison et souvent selon les valeurs du manager. Nous avons demandé quelle formation les care workers suivent et quelle est la différence entre un care worker et un senior :

« A carer takes a year to do the National Vocational Qualification (NVQ) while working. It all depends on how eager you are to do it. I know people who have finished NVQ Health and Social Care in a matter of 5 months. I am more than happy that they work and gain experience and if I identify someone with leadership skills, I will do supervision with them. A senior carer is NVQ level 2 to 3. That means that they are in training for becoming a team leader. The subjects are general knowledge of health and social care. A competent person with sufficient knowledge to manage a team. It's care with a little bit of management, it's a mixture of both. »

Il est nécessaire pour toutes personnes embauchées en tant que care worker dans un care home d'obtenir un Care Certificate dans les premiers 6 mois de sa période de travail :

“When a member of care staff is brand new to care work the Care Certificate is the basic training to be delivered within the first six months of employment. For some, the training may be delivered more quickly and for others, it may take longer but six months is the expected time it will take.”(Scott 2017)

The care certificate est construit autour de 6 sujets,

“The Care Certificate has been contextualised into six areas:

- autism*
- dementia*
- end of life care*
- learning disability*
- lone working*
- mental health”* (Wilkinson, p. 2)

Ce certificat permet aux care workers de travailler dans des domaines différents et de repérer si quelqu'un est adapté à ce type de soins. Le manager explique ce qui est attendu du care worker :

« The care certificate, understanding your role, personal development, duty of care, quality, diversity, communication, privacy, dignity, fluids, nutrition so all the basic things of how the care should be provided.»

Le « Health and Social Care Act 2008, Regulations 2014, Regulation 18 décrit les consignes aux managers des Care Homes en ce qui concerne les formations continues :

« To meet the regulation, providers must provide sufficient numbers of suitably qualified, competent, skilled and experienced staff to meet the needs of the people using the service at all times and the other regulatory requirements set out in this part of the above regulations. Staff must receive the support, training, professional development, supervision and appraisals that are necessary for them to carry out their role and responsibilities. They should be supported to obtain further qualifications and provide evidence where required to the appropriate regulator to show that they meet the professional standards needed to continue to practise.» (CQC)

Le personnel qui souhaite se former et « aller plus loin » se forme selon l'équivalent du NVQ qui est aujourd'hui the Regulated Qualifications Framework (RQF). L'équivalent est le RQF Diploma in Care et il y a 5 niveaux disponibles qui se font au rythme de la personne et selon son degré de motivation. Le care manager que nous avons rencontré s'exprime à ce sujet :

« For me the most important thing is that people need to be caring. The priority for me in the recruiting process is seeing people who say “I want to do it”. They show enthusiasm, they call me on the phone and ask what documents they need, I need to see motivation. I can then put them on a course. Sometimes it's better to have someone without experience, without knowledge than to have someone who's already developed their own ways.»

Nous avons demandé si le contenu des formations est réglementé eu niveau national et comment celles-ci sont organisées :

« What they need to learn is given individually by an external company. Some private, some from the government. An assessor comes in and they get up to 12 assignments which they have to complete themselves from a workbook at home. Then once a month, an assessor comes out, monitors and sees how the person gives care and checks the assignments, that poses a lot of challenges.

The system in France and other European countries is that the staff are qualified so the manager expects them to have those qualities and know how to care, you can make them accountable for their actions.»

Ce manager explique que chaque nouveau membre de l'équipe est en probation, il a un tuteur, appelé un mentor, et il y a une évaluation après 6 semaines, 3 mois puis 6 mois. Si la personne ne travaille pas aux standards attendus, il la laisse partir. Ceci est avantageux et lié au système de formation mais aussi lié à la réglementation du travail en Angleterre.

L'évaluation de la performance de 1 care worker qui apprend et qui fait ses preuves sur le terrain sans a priori par rapport au système sanitaire, est facilitée pour le manager qui n'a pas les mêmes attentes qu'il aura avec une personne déjà qualifiée. En ce qui concerne ses attentes par rapport à l'accompagnement accordé aux résidents dans ce care home il répond :

« There is a need for quality care but not a medical presence here. I am trying to avoid the hospital system being applied here. They are all single rooms with en suites. £115 per day is the daily cost. I don't think that's a lot in terms of what is provided, the rooms, the food which is cooked here or by catering companies. The fresh stuff is prepared here. I believe that our residents have to eat healthy food and we are making sure that the cooking is healthy. I think we should always resource fresh, local, cheaper food....some go to bed at 6pm, some at 11pm, 2am, whenever they want. »

Nous constatons des activités diverses en cours lors de la visite ce qui semble adapté aux vues du ratio de 1 care worker pour 4 résidents.

Si le résident devient plus dépendant et son état se dégrade au point où elle a besoin des soins techniques infirmiers ou un accompagnement en cas de démence, il doit être transféré vers un care home with nursing. Dans les care homes with nursing, la grande différence est la présence des infirmières ainsi que du personnel formé dans l'accompagnement de la démence.

Le care home with nursing où nous avons échangé avec le manager en 2019 dans le sud-est d'Angleterre, est géré par un manager, d'origine indienne, qui est infirmier avec un Master en Public Health Management (Management de Santé Publique). Ce manager s'exprime en ce qui concerne sa vision de l'offre de soin qui est accordée au sein de ce care home with nursing :

« I believe that you have to work with your heart and I am very careful about staff selection according to my personal ethos. I feel that it is a responsibility to work with people who have emotions and feelings otherwise I tell them to go and work in a Customer Based Service, a supermarket for example.

Cet établissement est géré par le secteur privé et accueille 50 résidents ; 27 personnes bénéficient de care with nursing et 23 personnes bénéficient de dementia nursing :

«We have 2 nurses in the morning and one nurse from 8 – 16h, 12 carers from 8h – 20h and 6 carers at night as well as 2 nurses at night. There are 2 activities coordinators which means there is one person present each day, 7 days a week.»

Si nous comparons les effectifs avec ceux d'un EHPAD en France, le ratio est beaucoup plus élevé en Angleterre ; 3 infirmiers dans la journée pour 50 personnes et 2 infirmiers la nuit pour 50 personnes. Pour rappel c'est un infirmier pour 50 la journée et rarement un infirmier la nuit. 12 care workers dans la journée pour 50 résidents donne un ratio de 4 care workers pour un résident. Notons la présence tous les jours d'un coordinateur d'activités (animateur) en plus des care workers.

Par rapport à la formation du personnel dans cette structure, ce manager répond :

« Staff have a compulsory induction training course of 5 days called “the care way” of this establishment. This course is a way of understanding holistic care around dignity, privacy, caring, safeguarding, manual handling etc and each person is given a certificate at the end of it. Each new member of staff benefits from peer training which is done by senior carers who have training certificates. I am, and want my staff to be, very concerned about the desires of the person, not only personal care but also daily activities, treating their pain, being careful about their psychological state of mind... »

Nous pouvons constater que les 2 homes, 1 associatif sans but lucratif et l'autre géré par le secteur privé semble avoir les mêmes priorités et entre autres les activités pour les résidents qui sont facilités par le nombre de carers disponibles pour assurer cet accompagnement. Une grande différence dans ces homes, par rapport à la France, est l'absence de psychologues, d'ergothérapeutes, de kinésithérapeutes... Si le médecin estime nécessaire de faire appel à un de ces professionnels, le manager contact le service adéquat au sein du NHS. Ceci pose problèmes en ce qui concerne la coordination de soins.

Depuis 2016, le Brexit a été source de difficultés pour le secteur des Care Homes car le pourcentage du personnel issu de l'Europe, mais aussi ailleurs dans le monde, est élevé. L'ambiance causé au sein du pays par les réactions des personnes pour ou contre le Brexit a créé une ambiance d'instabilité et une peur de perte des travailleurs :

« EU nationals currently make up 104,000 of those working in the UK, and the number is rising...Social care in the UK is already in a fragile state. Recent research show that 130,000 new care workers are needed each year just for the social care workforce to cope with current levels of demand. Right now, there are around 110,000 unfilled care jobs in the UK and more than 3 in 10 care staff leave their jobs each year. » (Age UK 2020a)

Le manager responsable pour le care home with nursing partage au sujet de la diversité du personnel, ce qui corrobore la multiplicité d'origines des professionnels et le besoin de l'Angleterre qui compte sur ces personnes pour soigner :

« I have staff from Romania, Hungary, Nepal, India, Bulgaria, Africa, from all over the world. It is rare to have Muslims but they have their prayer time if necessary, 4 times a day for 10 minutes each time. I explain to the other staff that in Britain we have a deep respect for different cultures. In the same way “born again Adventists” don't work on a Saturday, we respect that. I myself am Indian. »

Post-Brexit, la situation ne s'est pas améliorée, Jonathon Holmes, conseiller politique en social care du Kings Fund UK fait ce constat en janvier 2021 :

« With no immediate solution to the market or funding issues in social care, the current arrangements are likely to mean that social care providers will struggle to recruit new overseas staff in 2021, adding to existing staff shortages and compounding the pressure on the social care workforce. » (Holmes 2021)

En plus de constat qui est en lien avec la situation de Brexit, une équipe du Kings Fund a mis en évidence un manque de cadre politique concernant les travailleurs dans le système social de care :

« A major gap in the current policy framework is the lack of a coherent strategy to improve workforce capacity in the social care system. Quite apparent from the immediate pressures, modelling suggests that if the workforce grows in line with demographic trends, 275,000 additional jobs will be need by 2025 – an increase of 18 per cent (Skills for Care 2016b). More multi-skilled staff will be needed to work across NHS and social care boundaries. (Humphries et al. 2016, p. 78)

Tableau 7 : Comparaison entre la France et l'Angleterre : le personnel et leurs diplômes

France (Metropolitain)		Angleterre	
DIPLÔMES et EFFECTIF PERSONNEL		DIPLOMES et RATIOS PERSONNEL	
EHPAD	Cadre de santé ou Infirmière coordinatrice (IDEC)	Care Home	Il est conseillé d'avoir un manager qui est infirmier ou paramédical
EHPAD	Présence partielle infirmière (pas la nuit)	Care Home	Pas de présence infirmière
EHPAD	Aide soignants diplômés	Care Homes	Care staff non diplômé au départ qui suivent des modules de formation
USLD	Présence infirmière	Care Home with nursing	Présence infirmière
USLD	Places d'accueil en France 5%	Care Home with nursing	Places d'accueil en Angleterre 48%
Ratios	1 soignant pour 10 en moyen	Ratios	1 care worker pour 6 en moyen

CHAPITRE V : LA POLITIQUE QUALITE

Le concept qualité

La démarche qualité s'insère dans le système des deux pays étudiés. Néanmoins, nous allons découvrir comment la culture de chaque pays ainsi que la politique de fonctionnement influent sur la structure de celle-ci. Quel est l'impact de cette organisation sur les soins et comment cette démarche est-elle utilisée par les résidents et leurs familles dans la poursuite de la qualité des prestations ?

Selon Walter Hesbeen :

« Une pratique soignante de qualité est celle qui prend du sens dans la situation de vie de la personne soignée et qui a pour perspective le déploiement de la santé pour elle et pour son entourage. Elle relève d'une attention particulière aux personnes et est animée par le souci du respect de celles-ci. Elle procède de la mise en œuvre cohérente et complémentaire des ressources diverses dont dispose une équipe de professionnels et témoigne des talents de ceux-ci. Elle s'inscrit dans un contexte politique économique et organisationnel aux orientations, moyens et limites pertinents et clairement identifiés ».(Hesbeen 2002, p. 55)

Gilles Barouche, chercheur et expert en management de la qualité, précise que la démarche qualité nécessite deux dimensions fondamentales :

« Les deux principes suivants du management de la qualité précisent quels sont les acteurs qui doivent contribuer à l'amélioration de cette satisfaction et comment : l'engagement de la direction est nécessaire (rappel de la méthode de Deming) ; celle-ci doit également maintenir un environnement interne favorable à l'implication des personnels. » (Barrouch 2010, p. 112)

Il rappelle les 3 principes de la démarche :

1. Le management des processus
2. La mesure des résultats
3. L'amélioration continue de ces résultats

Découvrons la révolution de la démarche qualité qui s'intègre dans le système social et bouleverse les pratiques, le management et l'accompagnement des résidents.

Le développement de la démarche qualité française

Les « Ordonnances Juppé » du 24 avril 1996 (Gouvernement français 1996) sont rédigées afin de répondre à des problèmes économiques d'une part, et d'autre part, pour réguler les soins à la fois dans le secteur public mais aussi dans le secteur hospitalier privé.

Les points sur l'accréditation sont :

- L'obligation de répondre à des critères de sécurité et de qualité
- Tous les établissements de santé, publics et privés, doivent adhérer à la démarche qualité au plus tard avril 2001
- La création de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) en 1997

Cette démarche vise à entamer les actions qui stimulent une gestion de qualité, une implication de tous les acteurs et une collaboration entre les différentes fonctions, l'objectif étant de fournir des prestations de qualité en toute sécurité en réponse aux exigences sociales et économiques.

La démarche est mise en œuvre de deux façons :

Premièrement, au sein des services MCO (médecine, chirurgie, obstétriques) qui doivent subir une visite d'accréditation qui deviendra par la suite la certification avec des visites « d'experts » tous les quatre ans et qui nécessite une auto-évaluation par l'établissement en amont. La visite permet d'évaluer l'établissement et de noter son niveau qualité en tant que fournisseur de soins médicaux, chirurgicaux ou obstétricaux. Le niveau est publié chaque année pour chaque hôpital ou clinique, public ou privé.

Parallèlement à cette formalité sanitaire, une évaluation, s'appuyant sur un référentiel qualité choisie par l'EHPAD, est mobilisée afin de permettre à chaque structure d'effectuer une évaluation qualitative des prestations en lien avec le projet d'établissement ainsi que la convention tripartite, signe d'engagement entre chaque partie :

« Depuis 1999, les Ehpad sont engagés dans une démarche d'amélioration continue de leurs prestations aux résidents au travers de la réalisation de l'auto-évaluation et du suivi de l'engagement qualité pris dans le cadre de la convention tripartite. » (ANESM 2012, p. 7)

C'est l'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle relative aux institutions sociales et médico-sociales qui formalise la démarche. La cohérence entre ces différents points est essentielle pour donner du sens aux actions entreprises dans la structure d'accueil mais surtout pour répondre aux attentes des usagers.

Michèle Pondaven, co-animatrice du groupe Evaluation des politiques sociales de la société française d'évaluation (SFE) en 2012, observe que la culture qualité n'était pas complètement intégrée dans les EHPADs et :

« Le repérage et l'analyse des enjeux spécifiques à l'introduction généralisée de l'évaluation dans le secteur de l'action médico-sociale permettaient, dès leur parution, de mettre à jour quelques questions. Sensée induire une interrogation sur la pertinence et le sens d'une « politique », la participation de ses destinataires et l'élaboration de référentiels pour l'action, l'évaluation pouvait aussi être limitée à une appréciation de l'efficacité et de la conformité sans mise en évidence des normes. Sa mise en œuvre pouvant ouvrir d'opportunes scènes nouvelles de confrontation des intérêts et donc alimenter le débat démocratique sur l'action publique, tout autant que constituer un alibi, « raison alléguée pour prévenir le reproche. » (Pondaven 2012, p. 105)

La protection sociale, comme en Angleterre, est ouverte à plusieurs secteurs et :

« Il s'est transformé en marché ; l'objectif de maîtrise financière a induit la solvabilisation des besoins, la « qualité des services » et le respect des droits de l'utilisateur constituant des éléments d'appréciation des opérateurs. » (Ibid., p. 106)

Ainsi, les secteurs publics, privés à but lucratif mais aussi privés à but non lucratif, sont tous soumis aux mêmes règles, harmonisant ainsi les pratiques professionnelles mais aussi le niveau de qualité des prestations attendues.

Cette harmonisation de pratiques a néanmoins mis une certaine pression sur les professionnels qui doivent s'impliquer dans une démarche inhabituelle et même étrange par rapport aux pratiques de l'humain. Barrouch précise que le personnel n'est pas toujours pris en considération pendant le processus :

« Si la recherche de la motivation des personnels n'est pas une donnée d'entrée de la conception des politiques-qualité..., il est peu probable qu'on l'obtienne comme produit de sortie. » (Barrouch 2010, p. 118)

Effectivement, la notion d'efficacité renvoie à des pratiques économiques et financières qui est source d'incompréhension et de démotivation pour certains soignants.

L'Agence National de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) a été créée en 2007 jusqu'à sa dissolution en 2018. Cette agence coordonnait l'évaluation interne et externe des EHPADs tous les 5 ans dans le cadre de la loi du 2 janvier 2002 (Gouvernement français 2002) qui rénove l'action sociale et médico-sociale.

Cette loi explicite les droits des usagers dans le secteur social et médico-social, par exemple :

- Le respect de sa dignité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité
- Les prestations adaptées d'un service à domicile ou dans un établissement spécialisé
- Un accompagnement individualisé qui favorise l'autonomie, adapté à l'âge et aux besoins
- Le consentement éclairé de la personne doit être systématiquement recherché
- L'accès à des informations
- Un projet d'accueil et d'accompagnement

Selon Olivier Filhol, sociologue,

« Les administrations de tutelle et de contrôle s'en remettent totalement au culte de cette démarche, ne serait-ce qu'à travers la loi du 2 janvier 2002-2, et l'on comprend aisément les raisons pour lesquelles ce nouvel ordre des « bonnes pratiques », ces prescriptions normatives s'imposent dans l'ensemble de notre secteur. La boîte à outils de cette « incontournable » démarche par la qualité propose une panoplie d'instruments pour assurer la « traçabilité » des pratiques que l'on peut regrouper en quatre mesures principales : les référentiels, la bientraitance, la satisfaction de l'utilisateur et l'évaluation. »(Filhol 2010, p. 24)*

Suite à la dissolution de l'ANESM, cette agence est intégrée à la Haute Autorité de Santé (HAS), mise en œuvre le 1 janvier 2005 en remplaçant de l'ANAES.

A ce jour, la HAS remplit trois fonctions : l'évaluation qualité, la diffusion de recommandations de bonnes pratiques (RBP) et la certification des établissements sanitaires et médico-sociaux.

*Selon le titre de l'édition d'André Jonis (2004), « Incontournable démarche-qualité »

Dans le milieu du secteur social et médico-social, l'évaluation du niveau de la qualité des prestations s'effectue à partir d'une auto-évaluation menée au sein de chaque structure. Les recommandations ainsi que des critères qualité guident cette démarche et ensuite l'établissement sollicite un organisme habilité pour effectuer un audit externe selon le guide publié par l'Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) en 2014 :

« L'évaluation externe doit être envisagée comme un outil de pilotage, de management, de dialogue interne et externe portant sur le cœur de métier de l'établissement ou du service. »
(ANESM 2014, p. 3)

Le danger de cette démarche est celui de la pression à laquelle le personnel se sent soumis, liée aux attentes « vers la perfection » dans leur travail, Claudine Badey-Rodriguez, psychologue, constate en 2008 :

« Aussi paradoxal que cela puisse paraître, les progrès dans la formation des personnels d'une part, et la démarche qualité d'autre part, ont peut-être des effets pervers. S'il y a de réelles avancées dans la prise de conscience des besoins des personnes âgées, des éléments constitutifs d'une qualité de vie digne de ce nom (pour ne pas dire tout simplement d'une vie digne), l'augmentation de la dépendance des résidents accueillis à moyens humains quasi constants ne fait qu'accroître le décalage entre ce qu'il serait souhaitable de faire et ce qu'il est possible de faire concrètement. Quant à la démarche qualité, elle vient accréditer l'idée qu'il serait tout de même possible d'optimiser encore les moyens humains, de faire encore mieux avec les mêmes effectifs, ce qui contribuerait à renvoyer aux soignants une image dévalorisée de leur travail (idée corroborée par ce qu'on entend si souvent dans les salles de pause : « On nous en demande toujours plus, on en fait jamais assez »). Comme si, à l'instar de ce qui se passe dans le monde de l'entreprise, il était possible de réaliser toujours plus de gains de productivité tout en augmentant la qualité du service rendu... » (Badey-Rodriguez 2008, p. 76)

Cette obligation législative distingue clairement ces deux types d'évaluation, l'évaluation interne est :

« Menée par l'établissement lui-même (éventuellement accompagnée d'un prestataire), alors que l'évaluation externe est réalisée par un organisme extérieur habilité par l'ANESM...pour l'évaluation interne, les établissements transmettent à l'autorité ayant délivré l'autorisation les résultats de leur évaluation interne tous les 5 ans (soit trois évaluations internes pour une période d'autorisation de 15 ans). Pour l'évaluation externe, les établissements procèdent à

deux évaluations externes, entre la date de l'autorisation et le renouvellement de celle-ci. Les résultats de la première évaluation externe sont transmis au plus tard 7 ans après la date de l'autorisation. Les résultats de la seconde sont transmis au plus tard deux ans avant le renouvellement de l'autorisation. » (ANESM 2012, p. 7)

Dès son instauration en France, la démarche qualité est présentée comme un outil d'amélioration des prestations. Les principes qualité d'amélioration continue et de l'auto-évaluation des situations ainsi des actions qui permettent d'apprendre et de constamment s'améliorer contribuent à la culture qualité dans le milieu sanitaire qui s'est étendue au sein des EHPADs.

Ainsi, l'intention de la programmation d'audits externes est celle d'encourager des actions « qualité » permanentes et intégrées comme « la norme » de la structure :

« Les premiers travaux de l'Agence ont porté sur la bientraitance, définie comme une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein d'un établissement et d'un service...La promotion des pratiques professionnelles concourant à la qualité de vie des personnes accompagnées était donc dans la continuité naturelle de ces travaux sur la bientraitance. Ce Concept renvoie à de multiples dimensions, tant objectives que subjectives :

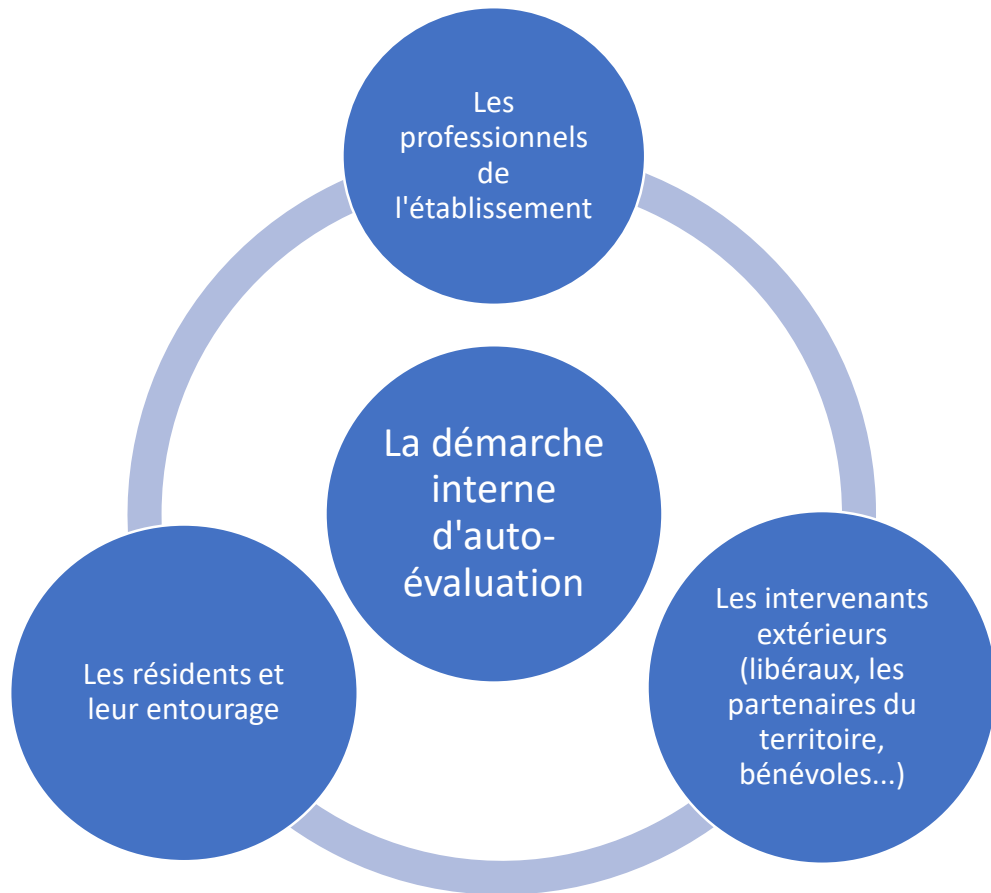
- a. L'état de santé physique de la personne, ses habilités fonctionnelles*
- b. Ses sensations somatiques*
- c. Son état de santé psychologique*
- d. Son statut social, son environnement relationnel » (Hervy 2013, p. 126-127)*

Les critères d'auto-évaluation sont articulés autour du projet d'établissement, la charte de la personne âgée dépendante ainsi que les recommandations de bonnes pratiques.

La méthodologie nationale choisie pour les audits qualité est à la fois participative mais aussi objective grâce à la rigueur méthodologique exigé.

En 2018, l'ANESM disparaît et ses services sont rattachés à la HAS. Un nouveau référentiel unique d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux sociaux est attendu pour janvier 2022.

Figure 16 : Les acteurs associés à l'auto-évaluation en France



La formalisation de la démarche est construite autour de 5 axes principaux recommandés par l'ANESM :

Axe 1 La garantie des droits individuels et collectifs

Par exemple,

- Le respect de la Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, de la Fondation Nationale de Gérontologie, 2007
- Le respect de la liberté d'aller et venir
- La bientraitance et éviter les contentions
- La mise en place du CVS (Conseil de Vie Sociale) permettant d'associer les résidents et les familles à des décisions et d'échanger avec les professionnels
- De quelle manière les plaintes sont-elles traitées ?

Cet axe se différencie de la démarche dans le milieu sanitaire car la charte s'adresse spécifiquement à la population âgée accueillie. De plus, l'accentuation est mise sur l'association des résidents à la vie au sein de la collectivité grâce au CVS. Cette intention de formaliser cette rencontre entre l'établissement et les résidents ainsi que leurs familles n'existe pas en Angleterre même si parfois certains Care Homes organisent ce type de réunion de manière occasionnelle. Si la planification est effectuée de manière formelle en Angleterre, c'est Home dépendant.

Par contre, cette charte promet quelque chose qui ne peut pas être entièrement respecté. Cela pose des difficultés des 2 côtés ; pour les résidents mais aussi pour le personnel. Ceci mène au problème de « managing expectations », le management de ce qui est attendu comme une norme, or il existe trop de facteurs influençant comme l'état de santé physique de la personne, son état de santé mentale, les pratiques professionnelles restrictives, l'architecture, les règles institutionnelles...et bien sûr, les contraintes économiques et budgétaires.

Axe 2 La prévention des risques liés à la santé inhérents à la vulnérabilité des résidents

Par exemple :

- La prévention de la douleur, des chutes, des escarres, de la dénutrition
- Le dépistage et la prise en charge de la douleur
- La maîtrise du risque infectieux
- La continuité des soins

La priorité de cet axe est d'identifier les problèmes existants ou potentiels, les risques et coordonner les soins de prévention ainsi que les soins curatifs pour répondre aux besoins fondamentaux des résidents.

Axe 3 Le maintien des capacités dans les actes de la vie quotidienne

Il y a 2 thèmes à prendre en compte dans cette partie :

- Le maintien des capacités de déplacement et l'accompagnement des personnes non-valides
- Le maintien des capacités à la toilette et l'accompagnement des personnes ayant besoin d'une aide totale

Il est important de retenir pour ces indicateurs que le seul outil commun aux EHPADs est l'outil AGGIR. Celui-ci pourra alerter sur l'augmentation du niveau de la dépendance mais, non

nécessairement lié à un défaut de soins mais pouvant être lié à l'état de santé qui se dégrade en fin de vie et, ou, aux entrées de personnes plus en de plus dépendantes dans la structure.

Axe 4 La personnalisation de l'accompagnement

Les points principaux à évaluer sont :

- Le Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP)
- La personnalisation des activités sociales individuelles mais aussi collectives
- La manière par laquelle les liens sociaux sont maintenus

Le PAP comprend le projet d'accueil, le projet de vie, le projet de soins et le projet de fin de vie qui fait partie intégrale de la vie. Les attentes de résidents prennent la priorité dans ce projet qui se veut individualisé.

Cet axe est complété de manières différentes en France et selon l'établissement et en Angleterre il existe un Care Plan qui est aussi rédigé selon les valeurs et l'implication des responsables.

Axe 5 L'accompagnement de la fin de vie

Cet axe traite deux dimensions spécifique de cet accompagnement :

- L'accompagnement de la fin de vie du résident
- L'accompagnement et le soutien de son entourage (les proches *et* les professionnels)

Les directives anticipées récoltées à l'entrée en EHPAD sont intégrées dans le PAP qui se veut lui-même modulable et vivant jusqu'au dernier souffle de la personne. L'accompagnement par les professionnels, et les formations pour les professionnels, sont guidés par la législation qui demande le respect de la personne, de sa personne de confiance, de ses directives anticipées, si elles existent, et une fin de vie digne sans douleur.

L'axe est très clair mais cette démarche est effectuée selon les valeurs du manager ainsi que la relation que les soignants ont par rapport à la mort.

Une étude qualitative effectuée dans le cadre de l'obtention du titre de docteur en médecine ; les auteurs récoltent des témoignages soutenant ce problème :

« L'anticipation de la fin de vie, avec le recueil des directives anticipées (DA) ou à défaut les volontés de la famille, était préconisée par des participants mais ils en soulignaient les

difficultés. En effet, pour certaines familles, aborder ce sujet engendrait la crainte inconsciente de précipiter le décès de leur proche, de même pour des soignants reprochant alors au praticien « d'enterrer trop vite le patient ». Cet état questionne du rapport de la société avec la mort. L'ensemble des participants a souligné l'importance de leur rôle d'annonce et d'accompagnement de la famille lors de la fin de vie de leur proche en favorisant la réflexion et l'évolution vers la résilience. » (Collerais et Studer 2021, p. 21)

La démarche n'est pas toujours effectuée en Angleterre, et de plus, il n'y a pas d'axes qualité identifiés sur le sujet.

Au sein de chaque axe, il est recommandé d'identifier des indicateurs sur lesquels l'établissement mesure son efficacité ou sa réponse. Ces indicateurs peuvent être quantitatifs et ou qualitatifs. Les résidents ainsi que leurs familles sont associés à l'évaluation.

L'inclusion des résidents et leurs familles dans les audits qualité en France est souvent assurée par les membres du CVS, les représentants des résidents et ceux des familles. C'est une démarche importante qui se distingue de l'Angleterre.

Les écarts sont mesurés et selon les résultats de l'évaluation un plan d'action qualité est identifié et construit de façon temporelle afin de maintenir une dynamique d'amélioration des pratiques. Le plan de suivi permet d'identifier les moyens humains, les moyens matériels ainsi que les moyens économiques à mobiliser. Un plan de communication doit être développé afin d'impliquer tous les acteurs.

Par tous les acteurs, nous entendons les professionnels, les résidents et leurs familles :

« Il ne s'agit pas d'une vision simpliste ou mécaniste qui réduirait l'action à une simple compilation de « résultats » individuels et l'évaluation des pratiques professionnelles à un contrôle de bonne exécution. Les interventions sociales et médico-sociales sont menées pour et avec les usagers. Elles affectent les personnes accompagnées, dans leur environnement, leurs conditions ou leur qualité de vie. » (Pondaven 2012, p. 112)

La notion d'éthique ainsi que les recommandations de bonnes pratiques sont les fils conducteurs qui guident les acteurs de l'auto-évaluation et permettent d'identifier les actions d'amélioration nécessaires pour assurer un accompagnement de qualité sur le plan soins ainsi que le plan vie.

Olivier Filhol nous présente cette action d'identification de pratiques à améliorer comme étant source de problème dans le sens où tout est rationalisé :

« Découpées et mises à plat en termes de compétences parcellisées, codifiées dans de multiples catégories, schémas et indicateurs, les activités du social sont réduites à une machinerie fonctionnelle qu'on prétend maîtriser et perfectionner en vue d'en améliorer les performances. D'autre part, le seul fait de prétendre à la globalité à partir des référentiels, en réduisant la recherche de qualité à une démarche modélisée, induit un confort attractif qui congédie tous les pépains de la réalité humaine et éducative : ses échecs, ses tâtonnements, ses incertitudes et ses doutes. »(Filhol 2010, p. 26)

Alain Guyard, philosophe, lors d'une conférence Gerontocare, Nîmes en 2019 a argumenté que :

« Le bon soignant connaît le protocole et il est capable de l'appliquer dans sa singularité, il faut inventer du neuf : ça s'appelle de la créativité. »

Cette notion de créativité est soulignée par Filhol et qui semble rappeler que à l'intérieur d'un système protocolisé, il est nécessaire pour les soignants de s'adapter à l'humain :

« Il y a toujours des bricolages évaluatifs à réaliser sans complexe qui s'inventent de la pratique et qui ne doivent pas échapper aux praticiens. »(Ibid., p. 40)

Cette démarche qualité se veut appliquer au résident, parfois appelé « l'utilisateur », dans un système social. Une structure qui arrive à assurer un accueil de qualité, et humaine, est celle qui respecte le lieu de vie de la personne et évite de créer une ambiance hospitalière. C'est la créativité singulière nécessaire pour accompagner chaque sujet.

Comme dit Marie-Pierre Hervy, gériatre, chef du service Recommandations de l'ANESM :

« Le contexte d'intervention des professionnels est complexe. En effet, la culture professionnelle d'une grande partie des intervenants en EHPAD est une culture sanitaire, alors que la mission de l'EHPAD, structure médico-sociale, est la mise en place d'un accompagnement global de chaque personne. La coexistence des différentes cultures hospitalière, sociale et hôtelière, nécessite une ouverture mutuelle pour développer une culture commune de « domicile des résidents ». »(Hervy 2013, p. 129)

La culture qualité en France est très méthodologique et l'analyse est effectuée au sein des structures avec un regard apporté par les partenaires politiques grâce à la convention tripartite mais aussi par les experts habilités lors des évaluations externes. La culture de plaintes n'est pas intégrée de manière « officielle » dans le système, et les visites de contrôles sont très rares et effectués par l'ARS.

Voici le témoignage d'un Cadre de Santé Supérieur, en juillet 2019, responsable pour la qualité dans l'EHPAD au sein d'un Centre Hospitalier dans la Vaucluse :

« L'évaluation externe mise en œuvre dans les EHPADs a contribué à une meilleure prise en compte des besoins du résident et des attentes de la famille mais aussi à une reconnaissance des soignants, de leurs pratiques de soi et de leurs conditions de travail.

En invitant le personnel de soin de proximité mais aussi tous ceux qui gravitent autour du résident et participent à l'amélioration de son bien-être et de sa sécurité à interroger leurs pratiques, l'institution illustre son engagement à faire respecter les droits, les libertés et l'autonomie du résident accueilli. En associant les familles à cette démarche, l'EHPAD renforce sa transparence et sa volonté d'ouverture.

L'amélioration continue des pratiques de soins ou des prestations offertes aux résidents nécessite la mise en place d'outils d'évaluation, d'un suivi et d'une réactivité afin d'ajuster les organisations.

Cette démarche représente un challenge pour les managers dont la mission est de convaincre sans contraindre mais avec une obligation de résultats dans le respect des budgets limités.

Il est alors essentiel de s'attarder sur le savoir-être des agents lors des recrutements et de renforcer le savoir-faire par la professionnalisation et le processus de formation continue. »

Cette démarche qui se veut volontaire et moteur d'amélioration nécessite une gouvernance, un management construit et clair basé sur des principes éthiques qui respectent les recommandations de bonnes pratiques. Le danger ou le risque, selon Filhol, est :

« L'évaluation « de la qualité » tombe dans la logique de l'objectivisme qui met l'accent de façon insidieuse sur l'usager, en tant que ressource centrale, et fait oublier que l'évaluation est toujours une lecture orientée. L'évaluation n'est pas et ne sera jamais la simple saisie instrumentale d'un projet, mesurable selon des critères objectifs. Les grilles d'évaluation qu'elle prescrit sont d'autant plus déconcertantes qu'elles se veulent neutres, produites par les experts en qualité. Elles mettent hors champ les expériences pratiques et glissent vers une logique technocratique. » (Filhol 2010, p. 42)

La démarche qualité appliquée à la façon anglaise

En termes de qualité de la prise en soin dans les Care homes, l'histoire du suivi des Homes en Angleterre commence, comme nous l'avons vu auparavant, en 1927 avec The Registered Homes Act of 1927, suivi par The Registered Homes Act of 1984.

Le « Registered Homes Act » requiert l'enregistrement de chaque Home et demande aux managers de tenir des informations concernant les personnes hébergées, qu'il s'agisse de personnes âgées, jeunes, handicapés ou en service de maternité. L'enregistrement permet aux autorités de connaître l'existence d'un Home et donne la possibilité que chaque Home puisse être inspecté par ces autorités. Les Homes qui ne respectent pas l'obligation sont soumises à des amendes.

Pour rappel, les travaux de Townsend, sociologue, « The Last Refuge », a provoqué une série d'améliorations pour assurer la qualité des soins dans les homes en Angleterre, ce qui est comparable à l'impact des reports Laroque en France.

Sous le gouvernement des conservateurs dans les années 1980, les care homes deviennent largement des « business » privés et c'est le « Registered Homes Act » de 1984 qui commence à introduire des régulations concernant l'organisation dans ces structures. Il est à noter que les homes gérés par le secteur public ne sont pas soumis à ces régulations. La formalisation de la démarche qualité commence pour toutes les structures avec the « Care Standards Act » de 2000 qui est appliqué en 2002 et remplace the Registered Homes Act. Les Nursing Homes sont dès lors considérés comme Care Homes with Nursing.

Le gouvernement publie deux « White Papers » en 1998 et 1999 qui présentent des propositions concernant les services sociaux en Angleterre. Suite à la publication de ces « White Papers », le « Care Standards Act » de 2000 :

« Establishes a new, independent regulatory body for social care and private and voluntary healthcare services (“care services”) in England to be known as the National Care Standards Commission”(NCSC) (Department of Health 2000)

Suite à l'implémentation de cet acte, les homes gérés par le secteur privé mais aussi le secteur public sont soumis à la même réglementation. Cette réglementation exige l'amélioration de la qualité des services de santé et care social :

« The overreaching aims of the NCSC are to ensure the protection of people using health and social care services and to improve the quality of service received. » (British Government 2003, p. 4)

La création d'organismes de réglementation qui assurent des inspections se poursuit mais en 2008 « The Health and Social Care Act » crée un seul organisme, le Care Quality Commission (CQC).

L'NCSC est aboli en mars 2009 et la CQC fonctionne à partir du 1 avril 2009. La CQC est le garant de la qualité des services de santé ainsi que des services sociaux :

« Make sure health and social care services provide people with safe, effective, compassionate, high-quality care and encourage care services to improve. »

La CQC:

- *register care providers;*
- *monitor, inspect and rate services*
- *take action to protect people who use services*
- *speak with an independent voice, publishing their views on major quality issues in health and social care. »* (CQC 2021)

La CQC est une organisation qui a, en théorie, le devoir de protéger les droits des personnes vulnérables :

« Although the UK has many excellent care homes that provide high quality care for their residents, across the sector there is a significant need for improvement. The Care Quality Commission...inspect and regulate care homes, evaluating them on safety, effectiveness, caring, responsiveness and leadership. Although the majority of care homes receive a rating of “good”, still significant numbers identified are requiring improvement or inadequate. » (Hockley et al. 2017, p. 176)

Le manager du Care Home à but lucratif dans le sud-est de l'Angleterre conduit sa politique managériale par rapport à la qualité des soins ainsi qu'à la CQC :

“CQC visits can happen at any time but I have monthly internal audits so I do an ongoing critical analysis especially of each incident report. A strategy is put in place and reassessed then modified if necessary. (behaviour, illness, state of the person which evolves...)”

My follow up is in compliance with CQC needs and the visits are unannounced. Every 18 months or thereabouts unless there are safeguarding problems to do with excessive falls, pressure sores and other recurrent problems.*

I, as manager, have to give the family supported reasons for each situation Safeguarding is to avoid abuse of the person. Even to a situation for example where a drink is given to the person and placed out of their reach. When there is a problem with safeguarding there has to be a plan of action.”*





Nous pouvons constater que la démarche qualité est intégrée dans le fonctionnement quotidien du Home. Comme en France, les recommandations de bonnes pratiques existent ; Good practice.

Selon l'article de la CQC publié en juin 2017, un suivi de l'enregistrement des homes est assuré et chaque home qui est enregistré bénéficie d'un suivi par l'organisme. Les résultats de ce suivi sont publiés afin de rendre lisible la qualité de soins assurée par la structure. Plusieurs aspects sont croisés y compris ainsi les inspections menées par les experts ainsi que les preuves et informations récoltées.

Rappel : * « Safeguarding » est la protection de toute personne considérée comme étant vulnérable

En plus de la publication de l'information concernant le jugement de la qualité des services, un « rating » est identifié qui correspond à l'évaluation.

Figure 17 : Les « ratings » illustrant le niveau de l'évaluation qualité

 Outstanding The service is performing exceptionally well.
 Good The service is performing well and meeting our expectations.
 Requires improvement The service is not performing as well as it should and we have told the service how it must improve.
 Inadequate The service is performing badly and we've taken action against the person or organisation that runs it

(CQC 2021)

La législation exige que le « rating » soit affiché au sein de la structure mais aussi que celui-ci apparaisse sur le site web de chaque Home aussi bien que le site du régulateur. La visibilité de ce rating, ainsi que les informations qui soutiennent la décision de la CQC de fixer celui-ci, doivent être disponible pour les résidents ainsi que leurs familles.

Par contre, ces « ratings » peuvent changer rapidement et dans les deux sens. Par exemple, une Home qui est notée « good » peut devenir « inadequate » sans préavis pour les familles qui se trouvent confrontées à une décision prise selon une information faussée. La publication des ratings est considérée comme essentielle mais reste très théorique en pratique.

Le système de 'ratings' n'existe pas en France par rapport à des audits ou inspections qualité. En France, l'absence de sites web dans certains EHPADs et surtout dans ceux du domaine public est problématique.

Les différentes dimensions de care sont examinées par la CQC selon 5 questions suivantes qui permettent de poser leur évaluation :

Question	Anglais	Français
Are they SAFE?	You are protected from abuse and avoidable harm.	Les résidents sont protégés d'abus et des préjudices évitables
Are they EFFECTIVE?	Your care, treatment and support achieves good outcomes, helps you to maintain quality of life and is based on the best available evidence	Les soins, le traitement et le soutien montrent de bons résultats, aident à maintenir une qualité de vie et ceux-ci sont basés sur les meilleures preuves
Are they CARING ?	Staff involve and treat you with compassion, kindness, dignity and respect	Les résidents sont traités avec compassion, gentillesse, de manière digne et avec respect par le personnel
Are they RESPONSIVE to people's needs?	Services are organised so that they meet your needs	Les services sont organisés d'une manière qui répond aux besoins des résidents
Are they WELL LED?	The leadership, management and governance of the organisation make sure it's providing high-quality care that's based around your individual needs, that it encourages learning and innovation, and that it promotes an open and fair culture	Le management et la gouvernance assurent les soins de qualité sont organisés autour des besoins individuels des résidents, y compris apprentissage et innovation et qu'une culture ouverte et juste est promue

Cette information est censée aider les futurs résidents à identifier l'établissement qui correspond le mieux à leurs attentes avant de faire leur choix. La majorité de Homes en Angleterre

communiqué via leur site web individuel. La publicité est fondamentale en ce qui concerne l'image de la structure pour attirer des nouveaux clients dans une logique de marché.

Ce regard ainsi que les résultats ne sont pas, à ce jour, lisible du grand public en France, la démarche qualité en EHPAD étant surtout interne dans les établissements d'accueil. Parfois nous pouvons trouver des avis sur google dans les deux pays par rapport aux expériences des familles ou rarement de la part des résidents.

Il est à noter que les résultats des visites des experts dans le domaine sanitaire sont très accessibles en France.

Est-ce que les évaluations effectuées par la CQC reflètent la réalité de la perception de la qualité des soins par les résidents ?

Une étude menée par une équipe du Personal Social Services Research Unit (PSSRU), University of Kent, est publiée en 2019 concernant ces « ratings » et la réalité sur le terrain de la qualité de vie des résidents :

« In 2013, the health and social care regulator in England, the Care Quality Commission (CQC), introduced a new ratings system and by February 2017, all social care services were inspected and awarded new quality ratings (outstanding, good, requires improvement and inadequate). This study aimed to explore whether quality ratings were associated with residents quality of life, controlling for confounding variables. » (Towers et al. 2019, p. 1)

293 résidents hébergés dans 34 care homes (14 care homes, 20 care homes with nursing) forme le cohorte de cette étude menée dans le sud-est d'Angleterre.

L'équipe a utilisé une méthodologie mixte basée sur l'observation, les entretiens formels et les entretiens semi-formel. Elle a aussi pris soin d'inclure, autant que faire se peut, les personnes atteintes de démence selon les recommandations éthique concernant la recherche et le respect des personnes qui présentent des troubles cognitifs ;

« In the research, several indicators were traded against one another and an aggregated measure of social care related quality of life (SCRQoL). »(Ibid., p. 2)

Depuis l'introduction du Mental Capacity Act en 2005, les droits des personnes qui n'ont pas la capacité de comprendre et de retenir de l'information, comme par exemple, les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer sont protégées. Age UK précise que:

« The Deprivation of Liberty Safeguards (DoLS) procedure is designed to protect your rights if you are or may become, deprived of your liberty in a hospital or care home in England or Wales, and you lack mental capacity to consent to those arrangements. » (Broome 2021, p. 4)

Le gouvernement annonce que le DoLS procédure sera remplacé en 2022 par Liberty Protection Safeguards (LPS). L'évaluation de la capacité d'une personne à prendre une décision pour elle-même est effectuée selon un protocole et schéma temporel stricte en théorie même si en pratique le temps n'est pas toujours respecté. Safeguarding est une priorité dans le processus et qualité de care en Angleterre, il n'y a pas de procédure formelle concernant safeguarding en France.

Cette législation ainsi que le prisme éthique positionnent le résident dans une situation où il doit être pris en considération en tant que personne mais également inclut dans les démarches comme les projets de recherche. Ces personnes sont souvent représentées par un 'Interested Person' qui est la personne qui est sensée défendre les meilleurs intérêts du résident (par exemple, le conjoint, l'enfant etc). En France nous identifions la personne à prévenir qui diffère de la « personne de confiance ».

L'étude montre que le score des SCRQoL évaluations :

« Were significantly higher in homes with a good or outstanding rating indicating that there is a relationship between care home quality ratings and resident quality of life. The only other variable that was significantly different between CQC ratings was diagnosis of dementia, where good or outstanding homes had higher numbers of residents living with dementia. » (Towers et al. 2019, p. 7)

Retenons que les personnes souffrantes de démence ont moins de capacité à s'exprimer et à donner leurs avis. Les grilles d'évaluations sont souvent remplies avec l'aide du personnel soignant.

La recherche met en évidence qu'au cœur des évaluations effectuées par la CQC, 'the Mum Test' est mobilisé :

« Which ask inspection teams to consider whether they would be happy for someone they love and care for to use the service. » (Ibid., p. 2)

Lors de l'entretien avec le manager du care home qui se situe dans le sud de l'Angleterre, qui est une Home sans but lucratif, au sujet des difficultés pour obtenir des traitements médicamenteux pendant la période COVID, un ambulancier lui a dit qu'elle :

« Would love to have her mother here with us because she would be sure that we're not going to care if they're going to complain or not, her Mum is going to get care. And this is what she would like for her Mum. »

Nous pouvons comprendre que le 'Mums Test' devient intégré dans la culture en termes d'une mesure de ce qui est acceptable pour les familles.

Bien que les intentions de la CQC soient la vérification du niveau de la qualité dans les établissements d'accueil pour des personnes dépendantes, les informations qui circulent ne semblent pas toujours correspondre aux attentes des personnes âgées et leurs familles. Selon l'abstract d'un projet de recherche publié en 2017 concernant l'information et le choix de provision de care pour les personnes âgées (étude comparative entre l'Angleterre, les Pays Bas et l'Espagne) :

« Older people were most interested in the subjective experiences of other residents and relatives, rather than 'hard' objective indicators of aspects such as clinical care. We find that the amount of publicly available quality information does not in itself influence the decisions or the decision-making processes of older people and their carers. To improve the quality of decisions, more effort needs to be taken to increase awareness and to communicate quality in more accessible ways, including significant support from professionals and better design of quality information. » (Trigg et al. 2017)

Un entretien avec une membre de famille en Angleterre, lors de la visite du Care Home with Nursing à but lucratif, a permis de décrire ses expériences de l'accompagnement de son mari sur son chemin de la démence et ses besoins qui changent constamment.

Elle a décrit son vécu qui démontre que malgré les publications de « ratings », la réalité du terrain n'est pas garantie et le titre de son témoignage.

Reflections on quality issues in three care/nursing homes, 2015 - 2021;

"My husband Tom, now aged 77, has been in three different care and nursing homes in the south-west of England and this has left me with no confidence in the quality controls in England. Tom has mixed

dementia (vascular and Alzheimers) since 2011. Until 2015, he was living at home with me; from 2013, we paid for support workers and attendance at a dementia day centre, run by a good local not for profit provider. Everything was arranged and paid for by us: we had no help or advice from social services, the NHS or his GP.

By 2015 I could no longer manage Tom at home: I was juggling caring responsibilities and my work, and my GP was concerned for my health. In April 2015, Tom moved into a dementia care home with nursing managed by the same provider as the day centre: they already knew Tom, but the home was 30km away. To start with, there were many activities that Tom enjoyed and he made friends with other residents with a similar level of dementia, but after a few months everything changed as new residents in Tom's section were more disturbed. By summer 2015, Tom was being hit by other residents and he felt unsafe; the manager was unhelpful and said that if we were dissatisfied, I would have to find another home. In searching nearer to where we lived to make visits easier, there were only two homes with a 'Good' CQC rating. One was cheaper and had immediate vacancies, but on a visit I found that there were very few staff around and no activities. The other home was more expensive, with two activities co-ordinators and they expected to have a vacancy soon in their residential care section.

The second care home with nursing was owned by a very large national private for profit provider and Tom lived there from October 2015 to April 2018. When I arranged his place in August 2015 it was rated 'Good', but after a CQC inspection in autumn 2015 it was rated 'Requires improvement' on 4 out of 5 measures (although 'Good' for Caring). Nevertheless, Tom had settled in well and enjoyed the activities; the Manager provided a clear action plan to remedy the points raised by CQC, and I established good relationships with her, and with other staff.

CQC inspected again in February 2016 and their April report rated the home as 'Inadequate', placing it in 'special measures' and liable to be closed down if it did not improve within 12 months. CQC made special mention of the complete lack of support for the Manager from regional and other senior staff in this large national organisation. The Manager and the deputy resigned in May 2016. For over a year there were constant changes of managers, senior staff and care staff, with a high use of agency staff. Many families were distressed that their relatives were receiving such poor care. CQC inspected again in October 2016 and removed the 'Inadequate' rating but the home was graded overall as 'Requires Improvement' until December 2017, and on 'Is it well led?' until 2018. I continued to give feedback to CQC in 2016, 2017 and 2018 with no response.

Because of his dementia, Tom was assessed by a psychologist in 2016 and found to lack mental capacity, so he was also subject to the separate DoLS process. This was conducted by a local authority social worker in October 2016. I explained my concerns about the lack of clarity about the relationship between Tom and a female resident: although the friendship appeared mutually beneficial, they spent much time together, including in each other's rooms. The Deprivation of Liberty was approved for one year, subject to two conditions, and I was named as the Resident's Personal Representative (RPR) to ensure that the care home acted on two conditions: to monitor the friendship to protect both residents, and to set out a detailed activities plan because Tom could upset other residents if he lacked stimulation. Because of staff turnover during 2017, no progress was made on either condition despite my frequent requests as RPR to managers. When I complained, I was told to move my husband to another home.

At the next DoLS meeting (October 2017) the social worker was very concerned at the lack of progress and also found references in the care notes about worrying aspects of the friendship which had not been followed up. However, she was unable to interest either the provider or CQC to deal with the

risks to Tom and the female resident. This culminated in serious safeguarding concerns about the physical relationship between Tom and the female resident, and in March 2018, the DoLS social worker advised me to seek another home urgently for Tom's wellbeing and safety.

Tom moved to a private care home with nursing and a good CQC rating. This small local provider has an excellent manager and a very stable staff team who have been able to calm, reassure and help Tom adapt and live with his dementia to the point where they also seem to have become his replacement family. At last, I know he is receiving quality care."

Ce témoignage nous permet de constater que malgré l'existence d'une commission qui a la responsabilité de suivre la qualité des prestations ainsi que la sécurité des résidents, il n'existe aucune garantie. Le système de « ratings » semble intéressant mais si le « rating » ne reflète pas la réalité un futur résident et sa famille prendra une place là où il y a des disponibilités et à un taux financier acceptable. Dans ce témoignage, nous constatons que les « ratings » peuvent changer de façon soudaine, baissant de « *good* » à « *inadequate* » de manière abrupte, ceci étant le point clé qui émerge de la situation.

Nous pouvons appréhender l'importance de la capacité de l'établissement à s'adapter selon le développement de la maladie du résident, de son état et de ses besoins.

Nous commençons à constater des différences entre le système français et celui opérationnel en Angleterre. La législation spécifique concernant la qualité dans les homes commence à se formaliser dans la même période avec l'arrêté d'avril 1999 en France 2000 et avec le Care Standards Act en Angleterre.

La création de corps supervisant la démarche fait son apparition en France avec l'autorité qui émet des RBP ainsi que les recommandations pour la conduite de l'évaluation interne et externe. Angleterre voit la mise en place de la CQC responsable de la vérification de l'application de la qualité en assurant les inspections planifiées et impromptues.

Les observations d'Hervy concernant les travaux de l'agence qualité en France et les audits externes, ayant pour objectif d'améliorer les pratiques professionnelles, permettent de soutenir des comparaisons avec les travaux de l'agence qualité en Angleterre qui est créée surtout pour contrecarrer le « poor practice », les pratiques insuffisantes dans les Care Homes et répondre aux scandales publiés par le média. Ces dimensions n'aident pas à améliorer l'image des Care

Homes dans la vision du public qui essaie d'éviter de rentrer dans ces établissements. Selon un « cross-party think tank »:

« The brand of residential care is fatally damaged. Unloved, even feared, for most people residential care is not a positive choice. Linked in the public mind to a loss of independence, residential care is seen as a place of last resort. » (Burstow 2014, p. 11)

Nous pouvons constater, grâce au témoignage plus haut, que malgré l'intervention de la CQC, les prestations de qualité ne correspondent pas toujours avec le rating qui est attribué. Le résident est libre de changer de Home s'il n'est pas satisfait mais aussi, une Home en Angleterre peut « expulser » un résident sur le champ si le management a ce désir. Apparemment il n'y a pas de recherche de solution ni d'adaptations de la qualité de l'accompagnement autrement que de demander à la famille de trouver une autre Home pour le résident. Cette configuration est source de stress pour la famille mais surtout pour le résident pour qui tout changement est très déstabilisant. De plus, il y a rarement des places disponibles sur le moment, si le manager d'une Home veut mettre fin à ce contrat commercial dans les 48h.

Par exemple ;

“The CQC told the BBC that 2 141 people had been given notice to leave residential and nursing homes between December 2017 and December 2018” (Peart 2019)

“Caroline Abrahams, charity director at Age UK says: “Care homes are entrusted to care for some of the most frail and poorly people in our society, yet when someone is at their most vulnerable, they have little or no protection from unscrupulous behaviour. Care home closures are always deeply worrying especially as unplanned changes in accommodation can have devastating consequences for both residents and families. It’s also appalling that there are still stories on how some care home residents end up being evicted from their home because they or their families have had cause to complain when care fell short of the standards they have every right to expect.” (Munson 2020b)

Le Competition and Markets Authority (CMA) surveille et régule tous types de marchés. Il mène un travail de vérification et d'investigation spécifique concernant le marché des Care Homes et ce rapport est publié en 2017.

Il mandate 3 projets de recherche qualitatives et extensives incluant un échantillon d'entrées dans 24 Homes, 80 entretiens avec des membres de familles, des amis de résidents ainsi que des résidents eux-mêmes, et 12 focus groupes. De plus, il y a eu une revue de la littérature.

Au sein de ce rapport l'inquiétude concernant la situation précaire de ces contrats ressort suite à la recherche qualitative effectuée lors de celle-ci. Ils ont trouvé deux problèmes concernant le marché des Care Homes et Care Homes with Nursing :

- Les futurs résidents ont besoin d'aide au moment de choisir le Home et une fois résident, ils ont besoin d'une meilleure protection ;
- Le modèle de Care Homes actuel a besoin de financement pour être soutenu.

En relation avec le premier point, le rapport décrit la suite :

“Termination clauses: residents being asked to leave the home

Charities including Age UK and Citizens Advice have raised concerns that care home provider's rights to evict are too broad, making the position of care home residents more vulnerable.

Many of the care home contracts we have looked at give the provider a potentially wide discretion to end the contract, sometimes at short notice, for reasons which the resident may find difficult to question or challenge. ...

Serious concerns have also been raised that some care homes may be relying on widely drafted termination clauses to unfairly evict residents by way of reprisal for their families or relatives making complaints (as well as imposing other measures such as visitor restrictions or bans). Although we have received a number of reports and case studies alleging these kinds of reprisals, it is difficult to ascertain how often such instances may be happening.

Many care homes' contracts also include provisions that allow them to terminate the agreement at very short notice....” (CMA 2017, p. 156)

En France, une plainte d'un résident ou d'une famille conduit dans l'ensemble à des modifications d'organisation, à la recherche de compris et surtout au bien-être de la personne concernée. Si un changement de résidence devient nécessaire, le temps nécessaire au transfert est respecté.

L'intention de formaliser une rencontre entre l'établissement et les résidents, ainsi que leurs familles, grâce au CVS en France, n'existe pas en Angleterre même si parfois certains Care

Homes organisent des réunions avec la famille ainsi que les résidents de manière occasionnelle. Le CVS permet de confronter les idées positives et négatives et d'essayer de trouver des solutions ensemble.

En Angleterre, lorsqu'il n'existe aucune possibilité de trouver une solution à une situation difficilement vécue par le résident ou la famille avec le management, la famille peut porter plainte auprès de l'Ombudsman, selon le « Local Government Act » du 1974. Si toutefois une compensation est allouée, cette procédure peut prendre des mois voire des années avant d'aboutir.

Globalement par contre, l'approvisionnement de care pour les personnes plus âgées semble être majoritairement bon.

L'audit demandé par le gouvernement au NAO (National Audit Office) *, un corps indépendant du gouvernement :

« Most care is good quality, but 16% of CQC-registered care providers require improvement or are inadequate. As at May 2020, CQC found that four out of five registered adult social care services in England provided good care overall, with one in twenty providers rated outstanding. However, 15% of services require improvement and 1% of services were inadequate. The best-performing region was the North East (where 89% of locations provide good or outstanding care) while the worst-performing region was West Midlands (where 80% of locations provide good or outstanding care). » (Gareth Davies 2021b, p. 7)

*NAO est indépendant du gouvernement et examine les dépenses publiques dans un souci de vérifier que l'argent public est bien dépensé

En France comme en Angleterre, 5 grands axes sont surveillés pour guider la démarche qualité mais les points sont très différents :

TABLEAU COMPARATIF ENTRE LES 5 AXES DE REFERENCE QUI GUIDENT LA DEMARCHE QUALITE			
France		Angleterre	
AXE		AXE	
1	La garantie des droits individuels et collectifs	1	La sécurité
2	La prévention des risques liés à la santé inhérents à la vulnérabilité des résidents	2	L'impact et l'efficacité des soins
3	Le maintien des capacités dans les actes de la vie quotidienne	3	La bientraitance (le niveau de care)
4	La personnalisation de l'accompagnement	4	La satisfaction des besoins des résidents
5	L'accompagnement de la fin de vie	5	La gouvernance

Nous constatons une différence entre les points qui guident les évaluations ; en France, chaque axe traite une dimension spécifique aux soins, aux droits de la personne ainsi que la personnalisation de l'accompagnement. En Angleterre, les points sont globaux et dans chaque axe les dimensions traitent aussi bien l'organisation et la responsabilité des soignants que la réponse aux besoins du résident.

Il manque peut-être la voix du résident des 5 axes choisis dans chaque pays, bien que les représentants de ceux-ci soient consultés lors de l'audit tous les 5 ans ! L'analyse et l'observation mobilisent des outils d'évaluation « objectifs » mais la subjectivité vient de la part de l'évaluateur et il serait sans doute intéressant de connaître l'avis des premiers concernés...les résidents.

Après tout, est-ce que les soignants travaillent dans leurs maisons ou est-ce que les résidents habitent sur le lieu de travail des soignants ?

Voici l'interview d'un Cadre Supérieur de Santé français responsable de plusieurs EHPADs publics qui témoigne lors d'un entretien :

« C'est comme la certification, qui est logiquement le gage d'une qualité attendue sur laquelle on a mis des normes, et logiquement des bonnes pratiques à avoir, dans nos établissements. C'est travailler sur les écarts par rapport à la norme et de dire voilà, on a ça qui est attendu dans votre établissement et aujourd'hui on va faire un audit, en tous les cas une évaluation sur le terrain, et on regarde quels sont les écarts par rapport à la cible attendue.

Mais vous voyez, rien que par rapport à ça, ce sont les certifications externes, en tous cas parce que l'on travaille en interne aussi, mais par rapport à l'externe aujourd'hui quand je regarde les indicateurs, ils sont de plus en plus sanitaires, de plus en plus sécuritaires, de plus en plus règlementaires, mais pour autant, pour autant, on pourrait être dans une certification tout à fait satisfaisant de l'établissement et pour cela ne pas voir le sens essentiel de nos institutions. La certification devrait surtout s'attacher à l'attendu de nos résidents. « Je vis en institution, est-ce que je suis bien en institution, comment je pourrais être mieux, qu'est-ce qui me manque ? » et la certification devrait être sur ces indicateurs-là. Aujourd'hui la certification est faite pour les soignantes à travers les soignants. Le résident a très peu sa place, ou est très peu entendu. Je pense que nous n'aurions pas le même mobilier, nous n'aurions pas les mêmes choses dans les assiettes, nous n'aurions pas les mêmes choses au mur. Nous n'aurions pas peut-être les mêmes choses qui sont pratiqué au niveau des soins. La certification ne va pas dans le bon sens par rapport à ça. Nous avons l'impression d'avoir la cerise sur le gâteau mais le gâteau reste quand même très règlementaire. On nous dit que ce que vous développez, les projets de vie, les projets d'accompagnement personnalisés, est-ce que vous avez fait co-signé votre résident sur le PAP mais tout ça n'est qu'une pièce administrative du dossier qui, à partir du moment que l'on a rempli la case oui, c'est bon mais l'application derrière n'est pas forcément faite. C'est trop facile en tout cas et l'écart n'a pas de sens. On répond à la demande pour avoir la certification et finalement ce n'est pas pour autant que l'on vit bien dans l'institution. »

Nous pouvons sentir une certaine frustration qui semble se traduire par une insatisfaction des démarches entreprises et manque de sens dans le travail accompli, surtout par rapport aux résidents. Barrouch cite Michel Crozier qui dit :

« La qualité n'est pas un outil qui peut vivre seul, choisi au hasard dans la palette des «outils» managériaux. Car les outils ont besoin d'un sens, le sens que l'on veut donner à son action. L'action la plus modeste a besoin d'un horizon »

Ce sens se trouve peut-être dans le désir d'entendre la voix des résidents exprimer leurs attentes. L'utilité de la démarche qualité sera d'assurer un système qui évite l'insatisfaction à cause de

l'écart entre les attentes et la réalité du terrain, ou la perception de la réalité du terrain. Souvent, les équipes sont confrontées par les situations compliquées qui nécessitent une réflexion « bénéfice-risque », appelée « best interests » en Angleterre.

Pour conclure ce chapitre, Filhol nous permet à questionner à quoi sert la démarche qualité. Est-ce pour formater, harmoniser, contrôler et où est la place de l'humain :

« La démarche qualité, les normes ISO et le mode managérial qui l'accompagnent sont autant de caractéristiques d'un nouveau mode de domination, d'encadrement et de normalisation qui fait suite à la crise des anciens repères traditionnels de l'autorité. Elle envahit l'ensemble des secteurs de la culture, de l'éducation, de la santé et du social. Elle pénètre toutes les sphères de la société et colonise de nombreux esprits. L'expérience professionnelle tend ainsi à se laisser enfermer dans la gestion pragmatique d'énoncés et de procédures que les spécialistes s'empressent de formaliser. Ce n'est pas la démarche qualité : cette douce tyrannie de la transparence en soi une relative rationalité du travail qui pose question, mais la déshumanisation qu'elle provoque quand cette rationalisation prétend dissoudre les expériences communes et singulières dans une labellisation de normes standardisées, gouvernée par un monde dans lequel l'expert en devient la figure de proue. » (Filhol 2010, p. 44)

Evidemment, le danger de la normalisation au sein des EHPADs est celui de la perte de la recherche de l'accompagnement singulier adapté à chaque résident selon ses attentes et ses désirs chez lui, au nom d'une sanitarisée de l'organisation. La recherche éthique des bénéfices et des risques permet, dans un but qualitatif, de faire « le moins mauvais choix » selon Paul Ricoeur, pour obtenir une solution le mieux adaptée à la personne.

Le style de management mobilisé dans ces établissements nécessite une posture managériale qui permet aux équipes de fonctionner dans un cadre rassurant et sécuritaire tout en pouvant adapter leurs soins et leur façon d'accompagner en réponse au résident et de son projet personnel.

Si le manager utilise les fiches d'événements indésirables, les protocoles et les procédures pour mettre en cause les professionnels plutôt qu'adopter une démarche d'analyse des actions à améliorer, l'ambiance au sein de l'équipe peut devenir néfaste et les soignants méfiants.

C'est la recherche de l'équilibre entre l'harmonisation des pratiques, le respect des recommandations et de la déontologie incorporés dans un projet de soins centré sur la personne. Les équipes de direction des EHPADs devront éviter d'utiliser la démarche qualité comme une boîte à outils où nous pouvons sortir des réponses « toutes faites » sans considérer la situation et les implications éthiques.

Finalement, ni les personnes ni les situations ne peuvent être placées dans une boîte car les réponses ne sont jamais noires et blanches, les nuances de gris existent toujours.

Il semblerait que la démarche qualité dans le milieu du secteur d'accueil des personnes âgées dépendantes soit effectivement une certaine forme de rationalité de travail. Dans le chapitre suivant nous allons croiser les attentes qualité avec les pratiques professionnelles et découvrir en quoi la perception des soins soit améliorée par rapport aux résidents. Ensuite, grâce à un zoom sur la situation liée à la crise sanitaire de COVID-19 nous découvrons les implications de l'accueil des personnes âgées au nom de la qualité et la gestion des risques.

Le danger de déshumanisation existe effectivement et dépendra des valeurs humaines de la personne « figure de proue ».

Tableau 8 : Comparaison entre la France et l'Angleterre : la démarche qualité

France (Metropolitain)		Angleterre	
DEMARCHE QUALITE		QUALITY CONTROL	
Accès au dossier	Demande fait auprès du juge	Accès au dossier	Accès au libre choix selon l'établissement
Charte	Spécifique aux personnes âgées	Charte	Pas de charte mais la procédure DoLS et « safeguarding » protègent les droits de la personne
Evaluation/Audit	Interne et externe à la demande de l'établissement	Evaluation/Audit	Externe par le CQC selon leur décision
Rating	Pas effectué	Rating	Obligatoire
Service gouvernemental	Le ministère des Solidarités et de la Santé	Service quasi-gouvernemental	Department of Health and Social Care
Outil formalisé pour le suivi des résidents	Le PAP ; Le Projet d'Accompagnement Personnalisé	Tool formalisé pour le suivi des résidents	The Care Plan
Contrat de séjour	Accord	Contrat de séjour	Connotation très commerciale
Consultation avec des résidents et leurs familles	Conseil de Vie Sociale : obligatoire dans chaque EHPAD	Consultation avec des résidents et leurs familles	Rien formalisé
Qualité et suivi des soins	Les soignants en intérim sont très peu utilisés en EHPAD	Qualité et suivi des soins	« Agency staff » utilisé de manière fréquente
Plaintes	Gérés par la direction de l'établissement, voire l'ARS	Plaintes	Gérés par la direction de l'établissement sinon l'Ombudsman

TROISIEME PARTIE : L'accompagnement des résidents en structure

CHAPITRE I : DU CONCEPT D'ACCUEIL A LA PRATIQUE

Le concept d'accueil : the welcome

La démarche qualité donne un cadre de travail qui décrit la manière dont nous sommes censés accueillir les résidents dépendants dans les établissements médico-sociaux en France et dans les Care Homes en Angleterre.

Les trois chapitres suivants proposent d'analyser ce qui est prévu au niveau des trois étapes principales d'un séjour dans ces structures qui commence par l'accueil, puis la période de vie dans l'établissement qui peut aboutir soit à une sortie vers un autre établissement ou plus rarement par un retour à domicile et enfin dans la majorité des cas par l'accompagnement de fin de vie.

Nous avons constaté que les deux pays identifient la bienveillance comme socle commun essentiel afin d'aider la personne à vivre au mieux cette partie de leur vie.

Le Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP), préconisé par les recommandations de bonnes pratiques (RBP), en France et le Care Plan en Angleterre, sont destinés à assurer un soutien individualisé pour chaque résident sur ce chemin de la dépendance. Mais comment cela se passe-t-il sur le terrain et qu'en pensent les résidents ?

D'abord focalisons nous sur le concept de l'accueil qui s'applique à tous, avant de comparer les similarités et les différences de prise en soin qui résultent de la différence de législation, des RBP, de l'organisation du système et des métiers ainsi que de la culture de chaque pays.

Nous avons constaté à travers l'histoire, que les structures d'accueil hébergent souvent les personnes fragilisées par l'âge ou par la maladie. Dans la majorité des cas, elles n'avaient pas d'autres possibilités d'accompagnement disponibles et étaient aidés par des religieux, des institutions ou des personnes tout simplement bienveillantes. Parfois personne.

L'accueil est un acte de la vie quotidienne mais souvent il est décrit comme un concept lié à l'hôtellerie et non pas au milieu de la santé et des soins. Pourtant, à chaque nouvelle rencontre, l'autre est accueilli à un degré différent que ce soient des étrangers, des amis ou des familles. La manière dont ce moment se déroule nous marque et chacun se sent bien ou mal accueilli en fonction des codes qui sont mobilisés et des rôles joués par chaque individu ainsi que par la façon de communiquer.

Selon Monique Formarier, directrice de soins infirmiers, le concept d'accueil devient :

« Un acte professionnel réfléchi, qui s'analyse, s'apprend, se développe dans une finalité de qualité des soins. Complexe ; il se définit en regard de plusieurs concepts :

- *Le lien social*
- *Les interactions sociales*
- *L'acte de soin* » (Formarier 2003, p. 15)

Pour mieux comprendre ce qui se passe, retournons au début de l'histoire de la personne à son domicile. Cette étape, ce passage du domicile à l'EHPAD ou Care Home est le moment où l'espace privé de la personne se réduit à une ou deux pièces, où elle abandonne ses repères, ses souvenirs, ses habitudes et dans la majorité des cas, subissant cette situation :

« L'institutionnalisation et l'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) d'une personne jusque-là à son domicile ou au sein de sa famille est un événement douloureux pour elle et ses proches. Rarement l'entrée est désirée, elle est souvent crainte. La préparation de cet événement est donc souvent insuffisante, majorant alors le stress d'une véritable crise familiale. La séparation du domicile est volontiers perçue par tous comme une rupture irréversible, déstructurant les habitudes de vie. »(Thomas, Hazif-Thomas et Thomas 2015, p. 418)

Ce moment pivot de la vie, l'entrée en structure d'hébergement est marquée par l'expérience sensorielle. L'accueil commence dans les premiers instants de la rencontre et passe par le regard, les paroles, l'attitude de celui qui reçoit le futur résident ainsi que par l'environnement. Si un événement est marqué par une émotion, la tristesse, la colère et la peur, par exemple, ce moment est imprimé à jamais dans la mémoire émotionnelle de façon positive ou négative.

Formarier nous rappelle que :

« Il n'a de sens que par la finalité de la rencontre, mais il peut avoir une influence sur cette dernière par l'organisation sociale qu'il engendre, et la persistance des impressions qu'il laisse. » (Formarier 2003, p. 15)

Nous pouvons comprendre que si les premières impressions de l'accueil ont un impact positif, l'intégration de la personne au sein de l'établissement d'accueil est facilitée. En ce qui concerne l'entrée en EHPAD ou dans un Home, sont concernés par ceci non seulement le résident mais aussi sa famille.

Formarier (*Ibid.*, p. 19) décrit 3 étapes distinctes dans le processus d'accueil qui donnent des repères pour l'accueil des amis mais aussi n'importe quel autre contact :

- Sécuriser la personne accueillie

« L'objectif essentiel de cette étape est de donner des repères spatiaux, temporels, identitaires, afin que la personne maîtrise son environnement, et ne vive plus une situation d'insécurité, inhérente à tout changement. Aucun individu ne peut s'adapter totalement, s'il est en insécurité, c'est un besoin basique. »

- Connaître la personne

« Cette phase de l'accueil peut être soutenue par une technique de recueil de données : entretien, récit de vie... qui va permettre de formaliser les interactions, de les analyser, d'en laisser une trace dans le dossier de soins. »

- Assurer l'adaptation de la personne à sa situation et à son environnement

« Cette étape représente la finalité de l'accueil. Celui-ci est achevé, lorsque la personne est adaptée, c'est-à-dire, qu'elle réagit positivement au stress, se sent à l'aise dans un réseau de significations et qu'elle est en harmonie avec son environnement. »

Nous pouvons constater que ce moment, que nous appelons « l'accueil », dure plus d'un instant. Selon la personne cela peut durer des heures, des jours, des semaines voire des mois, en espérant qu'un jour elle arrive à s'adapter à sa nouvelle situation et à son environnement.

Ce moment de l'accueil va conduire à un autre concept qui est le « coping » ou la « résilience ». Le placement en structure d'accueil peut mettre à l'épreuve les capacités d'adaptation de la personne, surtout qu'en vieillissant, celles-ci sont diminuées. La perte d'autonomie et la dépendance pèsent sur les capacités du résident à faire face à une situation difficile devant laquelle il a perdu ses repères, ses rituels sécurisants et sa liberté de choisir l'organisation du déroulement de son quotidien.

L'accueil des résidents en EHPAD

Dans les années 1950 et suite au rapport Laroque, les maisons de retraite accueillait les personnes à la retraite, seules ou parfois en couple. Les personnes très malades étaient soignées en services de soins hospitaliers, unités de soins de longue durée (USLD).

Aujourd'hui, les personnes accueillies en EHPAD sont beaucoup plus âgées et souvent poly pathologiques physiques ou cognitives. Néanmoins, l'intention de la législation ainsi que les RBP est celle d'accueillir les résidents dans un endroit qu'ils puissent appeler leur « chez soi » tout en vivant au sein d'une collectivité.

Nous espérons que cet accueil sera le début de la construction d'une nouvelle étape de la vie dans leur nouvelle maison. Mais souvent, il s'agit du moment où la personne doit apprendre à se conformer à un système imposé qui risque d'induire une aggravation de son état de dépendance.

Tout d'abord, avant toute entrée, il est nécessaire d'obtenir le consentement de quelqu'un, son acceptation de poursuivre ce chemin de la dépendance vers une entrée en EHPAD. La notion de consentement est intégrée dans la démarche qualité et il existe pour cadrer toute intervention et changement affectant une personne. Chaque professionnel a le devoir d'expliquer et d'informer, et de plus, d'attendre la réponse de la personne concernée. Si la personne a du mal à entendre ou à comprendre, elle peut se faire accompagner par « une personne de confiance ».

Rappelons que ;

« L'esprit de la loi de réforme de la protection des majeurs du 5 Mars 2007 impose de donner un maximum de place à l'autonomie de la personne, a fortiori en cas de décision d'ordre personnel, ce qui est particulièrement le cas de la décision d'entrée en EHPAD. La condition à l'entrée en institution devrait être le choix de la personne, mais dans les faits ce sont surtout les proches ou le représentant légal qui sont à l'origine de l'admission. Tout cela soulève plusieurs questions, car si la loi dispose qu'il importe de rechercher le consentement de la personne à l'admission en EHPAD, elle ne précise pas qu'il convient de l'obtenir. »(Thomas, Hazif-Thomas et Thomas 2015, p. 425)

Il existe une exception à cette prise de décision, celle où la personne est atteinte de problèmes cognitifs qui mènent à la difficulté de prise de décision par défaut des capacités d'analyse. Afin

de confirmer ou affirmer ce statut, un avis médical est nécessaire. Le médecin se base, entre autres examens, sur un test MMS (Mini Mental State) : 30 points étant le score maximal, un score de 20 à 24 indique un début de démence, 13 à 20 une démence modérée et <12 une démence sévère. C'est la première étape vers un diagnostic non désiré et compliqué à faire accepter par la personne mais aussi parfois par les familles.

Une fois le diagnostic posé, trop souvent la personne cesse d'exister en tant que sujet et devient un objet, non informé, qui subit les décisions de la famille, de l'entourage et des professionnels associés à la démarche.

Une psychologue qui intervient dans plusieurs EHPADs dans le sud de la France a récolté des avis de plusieurs résidents. Elle a préparé quelques citations pour notre entretien et nous pouvons être interpellé par ce que vivent ces personnes. Effectivement, un placement « caché » peut avoir des répercussions dévastatrices par exemple si la case « EHPAD » est déguisée en « petit séjour » après une hospitalisation afin d'aider la convalescence et ensuite la personne s'y trouve en permanence, sa confiance dans sa famille et dans l'équipe est fortement diminuée voire inexistante.

Le psychologue a donné un titre à ces trois témoignages ;

« Ressenti d'abus de pouvoir »

Mme C. : « Il y a de l'abus dans les lois sociales, ils vous mettent le grappin dessus et ils vous enferment. Je veux la liberté de ma vie »

Mme H : « On m'a mis ici après l'hôpital et je n'ai rien signé, je ne suis pas passée par ma maison...j'ai tout perdu »

Mme M : « Ma fille a décidé de se débarrasser de moi sans m'en parler, elle m'a fait enfermer ici, je ne lui pardonnerai jamais »

En France, il n'existe pas un système comme DoLS tel qu'il a été créé en Angleterre mais la législation prévoit des mesures destinées à protéger la personne ;

« Afin d'éviter les clauses abusives, certains délais pour rompre le contrat liant la personne âgée et l'EHPAD sont désormais encadrés par la loi pour « l'Adaptation de la Société au Vieillessement » (ASV). Cette loi instaure de plus une personne de confiance qui accompagne la personne âgée dans ses démarches et l'aidera le cas échéant dans ses décisions au sein de l'établissement médico-social, comme c'est déjà le cas pour les usagers de la santé. La question

du choix de cette personne lorsqu'il existe des troubles cognitifs est bien sûr là encore posée, comme celle de la valeur des mesures anticipées. Le directeur de l'établissement d'accueil ou toute personne formellement désignée par lui, pourquoi pas le médecin coordonnateur lorsqu'il y en a un, s'assurera du consentement de la personne à être accueillie, dans un entretien hors de la présence de toute autre personne, sauf si la personne accueillie choisit de se faire accompagner par la personne de confiance, Il s'assurera également de la connaissance et de la compréhension de ses droits par la personne accueillie. » (Ibid., p. 418)

Souvent, la personne de confiance est identifiée comme le membre de la famille la plus proche du résident. Quid de son impartialité lors de la prise de décision.

La personne de confiance est créée par la loi du 4 mars 2002, dite Loi Kouchner. Effectivement, cette démarche veut renforcer les droits des usagers du système de santé. Ce n'est seulement qu'après la loi ASV du 28 décembre 2015 que les résidents en EHPAD auront la possibilité de désigner une personne de confiance. Par contre, les consignes strictes concernant l'identification de la personne de confiance sont très claires, seule le résident lui-même peut identifier et nommer sa personne de confiance ;

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou son médecin traitant. La désignation de la personne de confiance n'est pas obligatoire. La désignation de la personne de confiance s'effectue par écrit, sur papier libre ou dans le cadre de la rédaction de directives anticipées. » (Ministère des Solidarités et de la Santé 2017)

La loi prévoit ce qui peut aider le résident, comme tout autre citoyen, à défendre ses droits mais idéalement, chacun doit identifier cette personne de confiance à un moment de leur vie où il n'existe aucun doute sur leur capacité cognitive pour que cela puisse se faire. Tout citoyen peut être concerné par cette démarche à un moment dans sa vie, mais celle-ci n'est pas « parlé », n'est pas connu sauf au moment où la personne devient « patient » lors d'une hospitalisation et « doit » remplir les formalités d'entrée.

Pourtant, la personne de confiance joue des rôles importants lorsqu'elle accepte de devenir cette personne privilégiée dans l'accompagnement du résident.

Par exemple ;

- Elle peut, à la demande du résident, l'accompagner lors des entretiens médicaux et l'aider dans ses décisions
- Elle s'exprime au nom de la personne en fin de vie
- Elle est consultée lors de la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès
- Si le résident n'a pas prévu ses directives anticipées, l'avis de la personne de confiance l'emporte sur tout autre avis émis par l'entourage

Nous pouvons constater l'importance de la désignation de cette personne de confiance mais aussi de l'importance de prévoir l'identification de celle-ci à temps. Ce n'est pas « une case à cocher » sur le dossier d'entrée par le membre de la famille qui estime être la personne qui doit prendre les décisions pour le résident.

Parfois, il est nécessaire d'accomplir une entrée en EHPAD pour d'autres raisons et dans des situations qui nécessitent une réflexion éthique. Comme nous l'avons vu en chapitre 2, l'épuisement de l'entourage est souvent une raison qui motive la décision car le niveau de dépendance, les pathologies, l'état cognitif est tel que l'aidant proche ne peut plus assurer ce rôle, parfois au point de mettre en danger sa propre santé.

La préparation à l'entrée, la préparation à ce changement est alors entamée ou non, au nom d'un sentiment de culpabilité...

Claudine Badey-Rodriguez, psychologue, nous rappelle ;

« Dans un grand nombre d'établissements, une importante proportion de résidents arrivent en pensant qu'ils viennent simplement faire un séjour en maison de convalescence et qu'ils retourneront chez eux quelques semaines plus tard. La responsabilité de ce leurre incombe à la famille, aux médecins, aux acteurs sociaux qui interviennent en amont du placement...En rendant l'accueil dans l'institution de la personne ainsi trompée plus délicat et difficile pour le personnel, et en compromettant parfois ainsi les chances d'adaptation future, les médecins, les proches, les travailleurs sociaux, les tuteurs ne risquent-ils pas de ralentir à la fois l'évolution des mentalités à propos de la vie en maison de retraite et l'avancée des pratiques dans les institutions de gérontologie ? » » (Badey-Rodriguez 2003, p. 47, 49)

Quand nous choisissons de déménager, le processus devient un projet dans lequel nous nous projetons dans l'espace, le lieu, la localisation. Nos choix nous aident à accepter le changement qui nous attends et un temps d'adaptation, plus ou moins long, est tout de même nécessaire.

Un changement non-choisit augmente le temps d'intégration et d'adaptation dans ce lieu étrange imposé et comment peut-elle avoir confiance par la suite en la famille ou en l'équipe si la vérité est cachée?

Badey-Rodriguez pose une question concernant ce type de situation ;

« Qu'est-ce qui fait que nous oublions soudain les droits les plus élémentaires de l'être humain, qu'est-ce qui nous autorise soudain à une telle violence ? » (Ibid., p. 48)

La loi ASV date de 2015 mais nous pouvons, encore, nous poser ces questions. Peut-être la réponse est de rendre obligatoire un protocole d'accueil commun à tous les établissements plaçant la personne au centre de l'accueil et permettant aussi à la famille d'être accompagnée dans une démarche qui se passe parfois dans une situation de crise ou d'urgence.

De nombreux établissements adoptent les RBP de l'ANESM sur le sujet qui met en évidence l'importance de la personnalisation de l'accueil : Il est recommandé de permettre à la personne de s'approprier sa chambre, de pouvoir amener ses meubles afin de la personnaliser, de recevoir un livret d'accueil chaleureux, de se voir affecter un soignant « référent » par exemple.

La liberté de s'approprier les lieux, de peindre les murs et d'apporter des meubles chez lui, dépend de la politique de l'établissement. Le titre « chez lui » est utilisé mais cela dépend des règles institutionnelles. Afin d'être « chez soi » nous choisissons le lieu, la décoration, avec qui nous vivons et comment nous pouvons nous sentir en sécurité.

Parfois, comme nous rappelle Vincent Caradec, le futur résident choisit l'EHPAD pour des raisons personnelles. Evidemment, lorsque la démarche est motivée par choix, l'adaptation à la nouvelle situation se fait de manière plus tranquille ;

« Les futurs résidents peuvent déjà connaître leur prochain lieu de vie. Celui-ci peut être situé dans leur quartier, ils peuvent en avoir déjà entendu parler, y avoir rendu visite à quelqu'un ou connaître, même indirectement, un membre du personnel. Ceux qui entrent dans un établissement avec lequel ils n'ont aucun lien, comme c'est souvent le cas lorsque le choix de

la structure d'hébergement est fait pour se rapprocher d'un enfant, peuvent également développer un savoir préalable sur l'institution en se fondant sur les informations données par leurs enfants. La familiarisation se poursuit une fois que la personne s'est installée dans l'établissement : les membres du personnel fournissent de précieux points de repère ; les premières conversations avec les autres résidants, même si elles ne débouchent pas sur des relations approfondies, permettent au nouveau venu de situer les autres personnes, ce qui l'aide à s'orienter dans son nouvel environnement. » (Caradec 2009, p. 41)

L'accueil en EHPAD se fait dans le secteur public ou dans le secteur privé mais selon la même législation, la même trame de financement et d'organisation mais cet accueil se fait sur les principes français de liberté, d'égalité et de fraternité. Chaque résident est considéré de manière égale sans différence de genre, d'origine, de sexualité par exemple et doit être traité de la même façon.

Comment se passe l'accueil en Angleterre ?

L'accueil des résidents dans les Care Homes

Il est nécessaire de rappeler qu'en Angleterre l'accueil se fait dans la majorité des cas dans des structures privées et gérées comme des business. Qui dit business, veut dire compétition au sein d'un marché libéral qui n'est pas cadré par de la législation concernant les organisations.

De plus, le peuple britannique est sujet de la reine et non pas les citoyens d'une république. Chaque résident n'est pas accueilli comme un autre, à égalité, mais il est accueilli en tenant compte de sa différence ; ses origines, sa religion, ses préférences sexuelles, ses loisirs...

Ainsi, la personne peut choisir d'entrée dans un Home pour des anciens acteurs de théâtre, un Home pour les personnes qui adorent jardiner, un Home pour les personnes homosexuelles...mais ces structures sont assez rares. Souvent les personnes cherchent, comme en France, un Home le plus proche de chez elles afin de rester dans la communauté dans laquelle elle est intégrée.

L'accueil se fera selon son choix mais surtout selon ses capacités à payer. S'il est un « self-funder » et selon le degré d'urgence pour une entrée dans un Care Home, la personne aura plus de choix face à une personne « placée » par la municipalité, là où il y a un accueil disponible.

Cet éventail de possibles théoriques est fortement diminué si la personne n'a pas la capacité financière afin de régler la somme demandée par la structure. Cette somme n'est pas « contrôlée » par l'équivalent de l'ARS ni de la municipalité, mais dépend de la mission et de l'éthique de l'établissement ; à but lucratif ou à but non lucratif, résidentiel ou nursing, avec ou sans démence...

Une fois la décision prise pour une entrée et l'établissement choisi, la personne est accueillie. Souvent cet accueil se fait en fonction de l'existence d'une pathologie ou non. Par exemple, si la personne a une démence à un stade avancé, un Home avec un accueil spécialisé en démence sera privilégié.

Comme en France, il est nécessaire d'identifier si la personne « has capacity », possède la capacité de décider pour elle-même et prendre les décisions qui permettent de gérer sa vie. Le processus DoLS que nous avons vu dans la deuxième partie permet la vérification, en principe,

de cet état. Si les professionnels ont un doute concernant la légitimité d'une demande d'entrée, ils peuvent solliciter cette procédure afin d'assurer la protection des droits de la personne. Le cas décrit dans ce même chapitre démontre qu'en réalité le processus est déclenché mais que celui-ci peut durer un certain temps.

Un membre de la famille peut être nommé « Residents Personal Representative » (RPR) qui est l'équivalent de la personne à prévenir en France. Le statut de Personne de Confiance n'existe pas mais une personne qui habite en Angleterre peut identifier un représentant ayant le « Lasting Power of Attorney » (LPA). Ceci est un statut légal d'une personne nommée par le résident qui gère ses affaires financières et patrimoniales mais également devant être consultée d'une manière similaire à la « Personne de Confiance » en France.

Lors d'un accueil dans un Home, c'est soit le futur résident qui choisit lui-même ou la personne possédant un LPA. Le concept d'accueil que nous avons déjà découvert s'applique et la qualité de l'accueil est primordiale.

Comme en France, la possibilité de s'approprier les lieux varient d'un établissement à un autre. Selon le manager qui travaille dans l'établissement dans le sud-est d'Angleterre, le résident habite dans son « flat », ou son « appartement », ce qui renvoie à l'idée qu'il s'agit réellement de son « chez lui », sa « maison ». Il est à noter que cela reste quand même une chambre et une salle de bain ;

“They're flats, absolutely. They can do whatever they want in their rooms they can repaint it as long as they keep our medical system which is absolutely fine, I'm more than happy. I can't imagine myself living somewhere where I'm not able to do anything and feel at home.”

Les RBP françaises préconisent l'élaboration d'un livret d'accueil à distribuer aux futurs résidents. En Angleterre, c'est souvent le cas, particulièrement dans le secteur privé qui produit des brochures d'information pour « vendre » leurs services. Ces livrets sont souvent disponibles pour consultation sur le site web du groupe.

The « Admission Process », ou procédure d'accueil, n'est pas formalisé au niveau national comme en France via l'ANESM. Par contre, il existe « Good Practice Guidance » documents, par exemple à Berkshire West, le NHS a produit un document destiné à coordonner les transferts entre les hôpitaux et les Care Homes et vice versa. Ce document est très protocolaire et permet

de faciliter les rouages administratifs du système. Contrairement à celui-ci, le « Royal College of Nursing », (RCN), publie un guide sur leur site, qui s'appelle « The Care Home Journey ».

Ce « journey » ou « parcours » est présenté en neuf étapes ;

- *Pré-admission*
- *Admission*
- *Ongoing Assessment/Care planning/Risk Assessment*
- *Short stay*
- *Discharge*
- *Fundamental/Essential Care*
- *Acute Admission*
- *Other transfer*
- *End of Life* (RCN 2021)

Le parcours digital est interactif et permet aux professionnels et aux membres du public de pouvoir consulter des informations et des conseils à chaque étape allant d'études de cas spécifiques, de liens vers des sites utiles tel que Age UK, le CQC etc ainsi que des vidéos.

Dans chaque sous-section, se trouvent quatre onglets ; les besoins du résident, les besoins de famille et des amis, les besoins des collègues infirmiers, les ressources pratiques.

La politique concernant l'accueil des personnes âgées, les futurs résidents, n'est ni nationale, ni homogène mais une politique d'accueil institutionnelle qui considère l'individu, la famille et le parcours de la personne.

Chaque Home possède sa propre politique et mobilise son éthique de fonctionnement selon les pratiques mises en valeur par le groupe ou par le manager.

Comme en France, l'accueil bien préparé, bien assuré, permettant à la personne de s'approprier les lieux à son rythme, va faciliter l'intégration du résident vers son nouveau lieu de vie.

Tableau 9 : Comparaison entre la France et l'Angleterre : l'accueil

France (Metropolitain)		Angleterre	
L'ACCUEIL		THE WELCOME	
Protocole d'accueil	Guide de l'ANESM disponible sur le site de la HAS	Protocole d'accueil	Journey en 9 étapes
Visite préadmission	Conseillée mais pas toujours appliquées	Visite préadmission	Celle-ci fait partie des 9 étapes
Contrat de séjour	Oui	Contrat	Oui, surtout par rapport aux assurances ainsi que la réglementation financière
Accès au dossier	Accès au dossier selon les directions de l'établissement et possibilité de demander au juge	Accès au dossier	Accès au dossier au libre choix selon l'établissement. Les photocopies de dossiers peuvent être données aux proche responsable
Directives anticipées (DA)	Obligatoire de demander les DA dès l'entrée en EHPAD	End of life	L'avis est demandé mais il n'est pas obligatoire
Charte	Charte de la personne âgée dépendante	Charter	Non, mais la procédure DoLS et « safeguarding » protègent les droits de la personne
Projet d'accompagnement personnalisé	Le PAP ; Le Projet d'Accompagnement Personnalisé	Tool formalisé pour le suivi des résidents	The Care Plan

CHAPITRE II : LE DEROULEMENT DU SEJOUR

Regardons maintenant comment cela se passe sur le terrain...

En France, il est demandé que les résidents se sentent chez eux dans un lieu médicalisé, alors qu'en Angleterre il est attendu que le Home soit « cosy », chaleureux et sécuritaire.

Nous avons constaté, grâce aux références à la démarche qualité que les deux pays ont des exigences concernant le déroulement du séjour. L'accueil ainsi que le séjour en EHPAD ou dans un Home doivent assurer le bien-être de la personne, sa sécurité, répondre à ses désirs et ses attentes comme si elle est « chez elle ».

Est-ce possible ? Est-ce faisable ? Que pensent les résidents ?

Nous allons découvrir les exigences qualité concernant le séjour en EHPAD par rapport à la réponse individuelle de chacun puis, nous donnons la voix aux résidents pour exprimer leurs perceptions de leur quotidien dans ces structures d'accueil.

L'accompagnement des résidents en EHPAD

La législation et les RBP veulent que l'image ou la perception de l'EHPAD soit celle du domicile. Par contre, l'organisation est devenue historiquement celle du système hospitalier. Les horaires du personnel sont, dans la majorité des EHPADs, les mêmes que ceux pratiqués en milieu hospitalier. Quelques rares établissements pratiquent un horaire de 12 heures afin de mieux se caler sur la journée des résidents :

« Si les EHPAD anciens offrent l'avantage d'une organisation rodée et éprouvée, c'est bien souvent au prix d'un effacement de l'individu au profit de la collectivité. Ce risque de laisser se développer un carcan institutionnel est source de conflits latents avec les familles. »

(Thomas, Hazif-Thomas et Thomas 2015, p. 418)

Effectivement, le système hospitalier se met en route très tôt le matin afin de respecter la nécessité de pratiquer des actes chirurgicaux, des bilans sanguins et certains des examens radiologiques à jeun par exemple. Le patient s'y trouve car il est hospitalisé afin de le guérir d'une maladie donc l'efficacité du système est primordiale. Par contre, les résidents ne rentrent pas en EHPAD pour guérir de leur vieillesse, étape normale de la vie, mais pour vivre le mieux possible avec leur état de dépendance qui nécessite un accompagnement individualisé.

Pourquoi les EHPADs n'osent-ils pas sortir de ce système installé depuis si longtemps mais qui semble être inadapté à la vie et aux attentes du résident ?

Est-ce parce que les soignants connaissent ce système et « sortir de cette boîte sanitaire » sera trop déstabilisant ? Est-ce lié à la formation initiale centrée sur le patient hospitalisé ? S'agit-il d'une question politique et financière ?

Les textes invitent les soignants à accueillir les résidents « chez eux ». Les EHPADs affichent une charte bienveillante des droits de la personne âgée dépendante en EHPAD, or les soignants sont très peu nombreux pour assurer un suivi tel qu'il est attendu par les résidents, les familles mais aussi par le personnel.

Claudine Badey-Rodriguez, nous rappelle des paroles de Geneviève Laroque lors d'une journée d'étude sur la maltraitance en février 2000 :

« C'est très difficile de faire fonctionner les institutions puisque pour pouvoir faire fonctionner correctement des institutions, il faut avoir dedans des personnels d'une telle qualité qu'ils passent leur temps à bousculer l'institution et à la mettre en déséquilibre. Peut-être que la marche est une suite de chutes évitées et que la qualité institutionnelle est une suite de désordres canalisés. » (Badey-Rodriguez 2003, p. 242)

Bien que ces paroles datent de l'année 2000, nous pouvons les entendre aujourd'hui car l'organisation de l'accompagnement, la qualité des soins et la satisfaction des résidents dépendent des individus professionnels, motivés, qui osent soigner autrement, qui n'acceptent pas la routine, qui ouvrent leurs sens pour sentir et aider le résident, sujet, à réaliser sa vie tel qu'il l'entend selon ses capacités.

Souvent, ce qui pourra sembler « normal » va à l'encontre de l'institution.

Vincent Caradec retrace aussi l'histoire depuis les années 1960 où les résidents se trouvent dans les institutions totalitaires de Goffman pour arriver dans les années 2000 où nous commençons à prendre en compte l'avis et la perception des résidents en EHPAD :

« Dans les années 1960 et 1970, les travaux sur les structures d'hébergement pour personnes âgées ont, à la suite des analyses de Goffman sur les « institutions totalitaires », souligné le processus de dépersonnalisation et les effets dévastateurs pour l'identité qui suivaient l'entrée en institution. Les travaux récents ont, dans un contexte marqué par un souci d'humanisation des établissements, porté une plus grande attention au point de vue des résidents et à la manière

dont ils vivent cette transition. Ils ont notamment cherché à comprendre comment se construit la familiarité avec le nouvel environnement et de quelle manière les personnes qui entrent en institution gèrent leur identité dans ce nouveau contexte. » (Caradec 2009, p. 40)

Goffman décrit ces institutions totalitaires comme ;

« Un lieu de résidence et de travail, où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées. »

Le psychologue nous partage des témoignages, recueillis de manière spontanée lors des rendez-vous, qui pourront nous faire croire que le changement s'opère lentement :

Un Ressenti de manque de communication avec le personnel soignant et de relation

Mme D. : « Le personnel ne parle pas, n'a pas le temps, ici on vous donne des cachets et c'est tout »

Mme M : « C'est difficile avec le personnel qui va toujours très vite, ça m'est pénible, car j'ai besoin de temps maintenant pour pouvoir parler »

Mr P : « Les soignants passent tellement vite dans la chambre, que je n'ai pas le temps de leur demander leur aide pour quelque chose, qu'ils sont déjà partis » ... « J'ai du mal à trouver mes mots, tellement je parle peu dans la journée. Le personnel n'a pas le temps »

Les résidents expriment leur ressenti de manque de communication mais aussi ils pointent du doigt la vitesse à laquelle les soignants travaillent et sont obligés de travailler...

Les RBP prévoit la rédaction d'un projet d'accompagnement personnalisé (PAP) afin de répondre aux besoins et aux attentes des résidents. La HAS publie une fiche repère qui décrit le PAP comme :

« Un outil de coordination visant à répondre à long terme aux besoins et attentes de la personne accueillie. La vision portée par le législateur dans les différents textes insérés au Code de l'action sociale et des familles (CASF) conduit les personnes accueillies au sein des établissements sociaux et médico-sociaux à participer à leur propre projet dans une dynamique de parcours. »

Le projet se construit dès les premiers contacts avec le futur résident et permet de commencer à connaître la personne et de construire un lien de confiance. L'équipe pluridisciplinaire doit être associée aux informations recueillies afin de pouvoir adapter leurs prises en soin du résident. Pendant la période qui suit les premiers mois après l'entrée, la co-construction du projet continue. Ce projet se veut modulable, adaptable, c'est un outil qui doit évoluer et vivre, pour répondre à la personne qui est au centre de celui-ci, le résident.

Ce projet est guidé par les RBP mais mis en œuvre de maintes façons dans les différents établissements. Dans certains c'est une affaire d'équipe, dans d'autres c'est la responsabilité d'un professionnel. Tantôt le psychologue, tantôt l'animatrice, tantôt le référent du résident se trouve responsable du « remplissage » du projet. Et ensuite ? L'intention du PAP est honorable mais sur le terrain est-il praticable ?

Selon le cadre supérieur qui travaille dans le sud de la France ;

« C'est un réel combat en tout cas et déjà long à mettre en place pour maintenir le peu d'espace qui reste encore pour le projet de vie, le projet d'accompagnement, ce qui est logique de toujours mettre en place ; le soin, le handicap à compenser pour justement valoriser tout ce que l'on peut conserver pour la vie de la personne qui rentre en institution aujourd'hui. »

Cette difficulté rencontrée pour trouver du temps à la construction et à la mise en œuvre du projet vient peut-être de la complexité des consignes. La fiche repère est très complète et invite les professionnels à répondre à diverses questions permettant d'assurer le bien-être du résident mais il semblerait que le temps, le manque du personnel ainsi que la complexité de la mise en place rendent difficile l'application du PAP.

Ce même cadre supérieur mise sur le développement des compétences des soignants dans le but d'améliorer la qualité de vie des résidents ;

« Parallèle à ça, accompagner les gens dans la formation parce qu'aujourd'hui nous sommes, les soignants, pour la plupart, formés sur une logique sanitaire, en formation initiale. C'est pour ça que nous avons mis en plus sur notre structure des formations qui permettent justement d'enrichir les personnes, les soignants, pour justement leur apporter les fruits supplémentaires à leur arbre de compétences qui vont leurs permettre d'acquérir les compétences et une logique qui va permettre de développer des compétences ; les approches non médicamenteuses notamment, mais aussi d'autres logiques. »

Comme nous avons pu le constater grâce aux divers plans Alzheimer, les approches non-médicamenteuses sont préconisées pour mieux accompagner les résidents. Par exemple, l'approche snoezelen qui permet de stimuler les différents systèmes sensoriels et de rentrer en communication de manière privilégiée et subjective, le toucher soin, la zoothérapie, l'arthérapie, la musicothérapie...

Dans cette logique sanitaire, il y a nécessité peut-être de développer une certaine flexibilité. Cette flexibilité se développe grâce à la mise en place des diverses approches qui respectent le rythme du résident, qui ; lui laisse le temps d'accomplir des gestes selon ses capacités et de réduire les sources de stress rencontrées au quotidien.

Si un résident souhaite aller au lit à 23h, comment cela est-il possible lorsqu'il n'y a que 2 soignants pour accompagner 100 résidents la nuit ? Si l'un d'entre eux souhaite faire la grasse matinée jusqu'à 11h or « son jour de douche » est programmé à 7h30 avant le petit déjeuner, comment faire ? Si un résident n'aime pas les boudins noirs prévus au menu aujourd'hui et qu'il n'y a pas d'autre plat prévu, comment faire ? Et quid de la vie affective et de l'expression de la sexualité en EHPAD qui reste un sujet tabou pour le personnel ainsi que pour les familles...

Prenons l'exemple de la nourriture. En EHPAD les résidents sont censés être à la maison. Dans une large proportion d'EHPADs les repas sont servis en « liaison froide », préparés dans une cuisine centrale et livrés pour être réchauffés sur place. Ceci est effectué dans un but de respecter les exigences sanitaires et de maîtrise de risques selon la méthode HACCP (Hygiene Critical Control Point) mais également pour des raisons économiques.

Parfois il y a des cuisines sur place avec des entreprises de préparation culinaires et dans quelques EHPADs il reste encore des équipes de cuisiniers qui « cuisinent » ;

« La méthode HACCP identifie, évalue et maîtrise les dangers significatifs au regard de la sécurité et l'hygiène des aliments, divisés en trois classes : les dangers biologiques (virus, bactéries, etc.), les dangers chimiques (pesticides, additifs...), les dangers physiques (bois, verre, etc.). Elle repose sur le principe de "la marche en avant" ou circuit des aliments propres et sales, mais surtout sur l'identification des risques spécifiques, la détermination des points de contrôle de ces risques et la définition des mesures préventives à adopter en vue de maîtriser ces risques. » (ANESM 2018, p. 2)

La réglementation alimentaire au nom de la « gestion de risque alimentaire » est utilisée comme argument pour diminuer les choix proposés aux résidents, pour réduire de surcroît les possibilités, lors des activités dites d'animation ; d'utiliser des œufs en EHPAD pour préparer des gâteaux par exemple, geste habituel chez soi. Mais les contraintes budgétaires ont aussi un impact sur la qualité de la nourriture servie, comme en témoigne le cadre supérieur ;

« Les marges de liberté financières, et les choix qui peuvent être fait par l'institution...et que pour faire bouger les lignes c'est très, très, compliqué. L'exemple des repas, l'exemple de la mise à disposition de boissons, de goûter, d'accès à ce que l'on peut avoir ici se bloque à une réglementation, le circuit logistique à respecter, ce qui sont bien loin de ce que l'on pourrait vivre à votre domicile.

De plus, certains EHPADs utilisent les compétences d'une diététicienne pour aider à composer les repas et à identifier les régimes pour les résidents selon leur pathologie. Ceci malgré les RBP d'interdire les régimes pour les personnes âgées ;

« Les régimes restrictifs (sans sel, amaigrissant, diabétique, hypocholestérolémiant, sans résidu) exposent la personne âgée à un risque de dénutrition. – Car ils induisent une monotonie alimentaire, une anorexie et une diminution des apports. Ils sont proscrits chez la personne âgée, sauf exception. » (Société française de gériatrie et de gérontologie 2011, p. 88) Notons que cette citation date du 2011 et 10 ans plus tard, ces régimes continuent à être appliqués dans certains endroits.

Lisons les témoignages de résidents qui dînent dans un restaurant d'EHPAD servant des repas livrés par une cuisine centrale ;

Plaintes concernant la qualité et la rapidité des repas :

Mme D. *« Je n'ai pas d'appétit, ce n'est pas bon » - ici on n'a même pas le temps de manger, ça va trop vite ».*

Mr R : *« On mange toujours la même chose, et la viande est tellement dure qu'on ne peut pas la couper ».*

Mme P. *« Il n'y a pas assez de frais, et de fruits, et c'est souvent trop cuit, trop dur ».*

Mme C. : *« On a à peine 20 mn pour manger, et ils viennent chercher le plateau. Moi je suis lente, alors je ne peux pas finir...de toute façon c'est à peine mangeable des fois »*

Mr C. : « *Même le pain c'est du caoutchouc* »

Mme B. : « *J'ai perdu des kilos, la nourriture ne fait pas envie, c'est ou trop cuit, pas assaisonné, sans goût et sans fraîcheur* »

Parmi les constats que nous pouvons faire, les résidents se plaignent du manque de temps pour manger, or ils n'ont pas de rendez-vous, ils sont « chez-eux », ils ne partent pas, pourquoi cette pression pour terminer à toute vitesse ? Il n'y a pas suffisamment de soignants ou le repas ne prend pas sa juste place au sein de la planification de la journée ?

Lorsqu'on dîne, il y a plusieurs prismes de cet acte de prise de nourriture ; le plaisir, le social et la santé. La journée des résidents est marquée par les repas. Ce moment pivot devrait permettre de s'asseoir avec les autres résidents, de déguster la nourriture et de rester en bonne santé alimentaire.

Marie-France FUCHS, Fondatrice d'Old-Up nous rappelle :

« *Le repas est un moment de partage, de convivialité, on ouvre une porte de rencontre et d'échange.* »

Un recueil d'actions concernant l'alimentation en EHPAD a été sponsorisé par le ministère des solidarités et de la santé afin d'inciter les établissements à s'inspirer de bonnes pratiques.

Isabelle Maître, enseignant-chercheur à l'ESA d'Angers rappelle de l'importance de considérer toutes les dimensions possibles en préparant et présentant des repas ;

« *La capacité à prendre du plaisir reste intacte, c'est le plaisir pris au repas qui chute dès lors qu'il est considéré comme subi. Même si la qualité organoleptique est au rendez-vous ! Cela peut venir du manque de choix du menu, du fait que le repas est préparé par autrui... Dans les deux cas, cela revient à une rupture pour la personne âgée.* » (Bioviva Développement Durable, p. 1)

L'exemple de la nourriture est utilisé ici mais nous pouvons mentionner entre autres la décoration des lieux, le mobilier, les horaires de coucher et l'accès aux douches et baignoires selon les envies des résidents...c'est souvent l'écart entre ce qui est proposé par l'établissement et ce qui est attendu par les personnes qui y résident.

Badey-Rodriguez averti ;

« *Il faut aussi ouvrir les yeux sur la réalité et que tout le monde accepte de reconnaître que, si nous pouvons peut-être améliorer quelque peu la vie de nos résidents, les effectifs et les budgets*

actuels ne nous permettent pas de faire de la qualité de vie digne de ce nom. A moins que nous nous moquions des résidants lorsque nous parlons de qualité de vie et que nous ayons une si piètre image de la vieillesse que nous considérons que nos vieux n'ont pas besoin de grand-chose pour être heureux : manger, dormir, être soignés, avoir éventuellement une activité récréative une heure par jour, faire une sortie tous les trois mois et parler dix minutes par jour ? » (Badey-Rodriguez 2003, p. 242-243)

Peut-être depuis 2003 la situation n'évolue pas à la vitesse voulue par les législateurs et le cadre supérieur du sud de la France observe ;

« Pour reprendre le point sur l'architecture. Actuellement, et déjà ça, induit un comportement qui ne respecte pas nécessairement que ça soit un domicile. Aujourd'hui on n'a pas l'impression que la chambre soit un lieu individualisable ou un lieu où on a individualisé l'espace mais un lieu qui reste à la fois très neutre même si on est en capacité de dire apporter des objets, apporter une chaise, apporter un meuble mais globalement on fait comprendre que c'est quand même de l'institution et que l'on peut en disposer en droits et libertés mais on voit bien avec les soignants qui le considère comme un lieu de travail et non pas un lieu de vie. »

Comme les goûts, les dégoûts et les préférences font parties du PAP, les loisirs sont aussi inclus permettant de guider les professionnels sur les activités à proposer au résident. Les grandes animations organisées en groupes peuvent être intéressants pour certains mais il est nécessaire de proposer également des activités individualisées.

Filhol met en garde contre les gestes et les actions qui sont mis en œuvre parfois soulignant l'importance de laisser la place au résident qui doit être considéré comme habitant chez lui ;

« Celui qui écrase l'utilisateur d'un maternage et d'une assistance étouffante, celui qui use d'influence pour le faire participer (pour son bien, naturellement !) à des animations ou des activités, celui qui exerce son emprise en supprimant involontairement toute possibilité d'initiatives, celui qui veut à tout prix le bien de l'autre à sa place, bref, toutes ces actions et ces comportements de bienveillance, pétris des plus belles intentions, ne constituent-ils pas des abus, des négligences, voire des violences ? »(Filhol 2010, p. 30)

Ce risque d'abus, de maltraitance est-il lié à l'organisation institutionnelle ? Le magazine « Recherche en Soins Infirmier » publie un article en 2008 ;

« Même si, au cœur de la réalité difficile des institutions, nous arrivons à partager des moments de profonde humanité, il n'en demeure pas moins que nous sommes souvent les vecteurs des violences institutionnelles. Oui, les institutions sont maltraitantes, parce que faire la toilette d'une personne dépendante en 10 minutes, c'est être maltraitant; parce que l'aider à manger en aussi peu de temps c'est être maltraitant; parce que ne pas pouvoir respecter réellement ses habitudes de vie antérieures, c'est être maltraitant; parce que ne pas pouvoir répondre immédiatement au résident qui souhaite aller aux toilettes, c'est être maltraitant ; parce que ne pas pouvoir répondre de façon satisfaisante à l'énorme besoin de relation et de communication des personnes dont nous nous occupons, c'est être maltraitant... » (Badey-Rodriguez 2008)

Mais cette vision ne s'applique pas à tous les établissements. Une étude qualitative menée par deux étudiants en médecine et présentée sous forme de thèse dans le cadre de l'obtention du titre de docteur en médecine, présente les témoignages de quelques médecins généralistes :

« Le cadre, l'ambiance et l'atmosphère de l'EHPAD étaient importants pour certains médecins : odeurs, sons, luminosité, décoration. Entre immobilisme et agitation, mais aussi les cris ou la nudité, l'ambiance de l'EHPAD pouvait être impressionnante. A l'inverse, le lieu pouvait paraître agréable et apaisant.

Ainsi, le climat pouvait favoriser ou freiner la venue d'un médecin même inconsciemment :

« Je me suis aperçue que donc à EHPAD n°2 (cadre défini comme agréable) j'y suis allée très régulièrement, à EHPAD n°1 (cadre défini comme « terrible ») c'était plus compliqué. ».

Le lieu pouvait apparaître impersonnel, avec un manque d'intimité et une perte de dignité, ou au contraire très personnalisé par le résident :

« Ces chambres ouvertes où les gens, ils n'ont pas d'intimité, où quand tu passes tu vois tout ce qui se passe euh [...] ouais c'est très impersonnel, c'est très froid, c'est très déshumanisé » (Collerais et Studer 2021, p. 29)

Ces témoignages démontrent que d'un EHPAD à un autre, l'ambiance, l'organisation et l'image n'est pas la même. Sur le terrain nous pouvons comprendre qu'il existe une acrobatie entre les exigences institutionnelles, une envie de répondre aux besoins et aux désirs des résidents, une difficulté d'assurer le maillage de chaque fil car en face il y a des restrictions budgétaires, un effectif soignant limité et peut-être aussi, le risque professionnel de faire ou de décider à la place du résident :

« Centrer l'analyse sur le sujet, c'est tenter de rendre à la personne sa subjectivité dans toute sa complexité, dans une approche contextuelle. Cette approche introduit déjà du sens, en tant

qu'elle rend compte de l'inscription de la personne accompagnée dans un univers familial, social, culturel qui ne doit pas se soustraire au travail de compréhension. Il s'agit alors d'être attentif aux histoires de vie au cours desquelles se structure la personnalité du sujet, comme éléments de la démarche qualité dans le champ médico-social compréhension des expériences sociales et institutionnelles vécues dans un contexte particulier, que représente un établissement. » (Filhol 2010, p. 39)

Cette animatrice qui travaille dans un EHPAD dans l'Ain s'exprime par rapport à son envie de répondre à la fois à l'institution mais aussi à chaque résident avec ses besoins individuels ;
« On aurait tendance à vouloir faire de grosses animations, à inviter la presse, là, on va créer une page facebook mais à côté de ça, certes il y a cet aspect-là, mais moi je ne vais pas oublier les gens qui sont plus solitaires ou alités dans leur chambres seuls et plus dans le relationnel en individuel pour qui il y a des choses magnifiques à faire. En gros on est coincé entre le quantitatif et le qualitatif et moi je n'ai pas envie de faire que du gros œuvre, j'ai envie de faire des choses délicates et personnalisées. Donc, tout le challenge en animation c'est de répondre à la demande de l'institution et en même temps d'apporter des choses pour les gens qui sont tous seuls. De ne pas les délaisser. Ce sont des valeurs humaines, il faut les joindre avec les impératifs institutionnels. »

Nous pouvons constater une volonté de bien faire, de répondre aux besoins individuels ainsi qu'un tiraillement entre les contraintes institutionnelles et la réalité du terrain. Le système se tient grâce aux acteurs qui trouvent des solutions à l'intérieur de la matrice.

La parole est donnée à ce cadre supérieur de santé du sud de la France qui coordonne plusieurs services accueillant les personnes âgées dépendantes ;
« Quel est l'essentiel, à mon avis, comment conserver les habitudes, les rituels de vie à domicile, pour les mettre en place, c'est une étape importante. Mais finalement ce recueil est mis à mal par l'organisation et par rapport aux moyens que l'on se donne par rapport à ça. Donc ça peut apporter de la frustration à la fois pour le résident et la famille que pour le soignant qui en permanence constate des écarts et c'est en permanence le discours que l'on a avec nos soignants et nos résidents en disant, non mais tout le monde est gentil en essayant de bien faire et inversement les soignants disent, on essaie de tout mettre en place mais on n'y arrive pas et finalement on travaille toujours sur ces écarts qui sont constatés et qui peuvent apporter de la frustration. Lorsque quelqu'un apporte ses habitudes de vie et que vous savez que votre

institution ne va pouvoir vous aider à les mettre en place, on a un peu l'impression de mal travailler, et ce n'est peut-être pas une impression, peut-être l'on travaille mal à certains moments... et le fait de mal travailler renvoie l'image des soignants de quelque chose qui est négatif et inversement aux résidents une image négative en disant, on m'a dit que je pourrais faire des choses et finalement je me rend compte que je ne peux pas les faire. »

Nous pouvons sentir un peu de frustration par rapport à la danse permanente faite entre la réglementation, la volonté de répondre aux désirs des résidents, l'étai qui serre le système et qui finalement semble bloquer les actions ainsi que les initiatives.

Les soignants s'alignent derrière leur formation initiale, sanitaire, ou le « patient » obéit au soignant qui « détient le savoir » dans un effort d'efficacité face aux manques de moyens ainsi que l'efficience qui semble être le fil conducteur du système.

Les objectifs humains et bienveillants décrits dans les textes et les RBP et repris dans les formations continues ne semblent pas toujours s'appliquer sur le terrain. Nous pouvons nous rappeler de l'intervention de Geneviève Laroque qui exprime sa vision concernant la nécessité de changement dans les institutions. Elle dit qu'il faut une « suite de désordres canalisés » ainsi que le personnel d'une telle qualité pour bousculer le système.

Malgré tous les efforts de réglementation et de création d'un cadre fonctionnel et accueillant, les soignants ne semblent pas s'adapter aux attentes des législateurs, les résidents ne semblent pas satisfaits de l'offre de soin et d'accompagnement et le public regarde les EHPADs comme la dernière option pour la dernière étape de la vie. Malgré les efforts de changer l'image de mouvoir qui date des années de l'hospice, l'EHPAD n'arrive pas à s'ouvrir vers l'extérieur et rendre ses murs plus accueillants.

Jean-Marc Aimonetti, maître de conférences, critique les politiques et nous provoquent face à une réalité cachée ;

« Dans nos sociétés formatées, une astuce classique face à une crainte ou un ressenti n'est pas de les considérer, mais de faire plutôt dans la rhétorique. On a donc inventé il y a quelques années le quatrième âge, plus récemment le cinquième âge. Comme on n'a pas encore osé inventer le sixième voire le septième âge, on a vu fleurir de nouveaux concepts comme le bien-vieillir, une sorte de fourre-tout où Nintendo s'associe à de gros groupes de maisons de retraite

pour proposer des choses totalement inutiles à des personnes qui demandent juste qu'on les écoute, tout un tas de truc-thérapies (art, danso, théâtre, jardino...). Comme la rhétorique ne se refuse rien, certains ont même osé l'oxymore avec le vieillir jeune. La cosmétique, marché florissant en France, qui exporte autant de crèmes, baumes, masques et autres soins anti-âge que de vin, dispose de quoi rassurer toutes nos angoisses fondamentales. In fine, ne nous y trompons pas, la solution reste le cloisonnement générationnel, et savoir qu'il existe un quatrième ou cinquième âge rassure toujours ceux qui sont en bonne santé ou en moins mauvais état, ceux du troisième âge...Nos politiques publiques d'accompagnement des plus âgés génèrent de la souffrance. En Ehpad, un nouveau lien se crée entre les résidents : ce lien s'appelle la dépendance. » (Aimonetti 2018, p. 286)

Comment cela se passe en Angleterre, les résidents se sentent-ils cloisonnés comme cela semble être le cas en France ?

L'accompagnement des résidents dans un Care Home

L'ambiance recherchée dans les Homes en Angleterre est celle d'une maison, « cosy ». Cela est rendu possible grâce à l'organisation ainsi qu'à la composition des équipes lorsque la volonté du management le permet. Les Homes with Nursing dans lesquelles se trouvent les infirmiers, essaient de respecter également ce type d'ambiance.

Comme en France, la taille de l'établissement et l'architecture ont une incidence sur l'organisation ainsi que sur les interventions possibles. Si un établissement est construit sur les modèles hospitaliers et s'il est de grande taille, il est difficile d'assurer une présence professionnelle aux côtés des résidents. La tâche est facilitée en Angleterre grâce aux effectifs qui sont, généralement, plus élevés qu'en France (*Cf partie II, chapitre IV*).

Comme en France, les équipes dans les Care Homes utilisent un outil écrit pour les guider dans l'accompagnement individualisé des résidents appelé, au sein des Homes, le « Care Plan ». Le manager du Home dans le sud-est de l'Angleterre nous explique l'utilité de ce type de plan ;
“For example, this lady has a care plan. She has been here for a while. On this plan there is basic information at the top, you have information “about me”, her life history, her social records, the books she likes. It's basically conversation starters, how to engage with this

resident, there's also her good days and bad days, so what makes it a good day. This lady suffers from osteo-arthritis so obviously if she's got a flare up of that it's a bad day.

Then, the care plan itself has got a list; emotional wellbeing, what is the person like, chronic conditions, likes and dislikes, activities she likes, how to reassure the person, what are her nutritional needs. On top of that, in line with the care plan there's a whole activities schedule for the residents. Individual activities for each resident and group activities for most of the residents."

Il explique que chaque care-worker utilise une tablette dont la première page comporte un extrait du « Care Plan », cela lui permet de voir instantanément qui est ce résident. Cela donne quelques idées aux soignants pour entamer une conversation avec la personne car il existe une rubrique « Qui suis-je ». La notion de s'engager avec quelqu'un est extrêmement important lors de chaque passage dans la chambre.

Cet outil peut être comparé au PAP en France qui se compose de trois volets différents ; le projet de vie, le projet de soin et le projet médical. Comme en France, il n'existe pas d'outil national mais il y a des recommandations. Idéalement, un outil efficace qui donne accès de façon claire et simple à des informations pertinentes permettant un accompagnement de qualité est à privilégier.

Nous pouvons prendre comme exemple la nourriture et la manière selon laquelle cette partie de la journée est gérée. Il n'y a pas de diététiciennes dans les Homes en Angleterre et le manager a expliqué lors de l'entretien la place essentielle donnée à l'alimentation ;

"The catering people need the feedback from the residents about the meals, not the carers, so it is fair for them to know. Then obviously if a resident is not satisfied with something that is provided by that team, then I think that it is absolutely reasonable for the head of that department to go and speak with the resident. Residents are reassured that there's going to be action, I've seen the chef now, I'm being taken seriously. So, an hour later they can get what they want, so that's really good. During COVID the catering team was helping dishing out, cleaning the trolleys and all that sort of stuff and now we have identified that we need to maintain the contact so we have a station outside the kitchen so that as the kitchen staff walk out of the kitchen with full PPE, shoe protections on, they can go into residents' rooms and will be asking about the menu choices for the day. They'll be able to propose additional options because if the resident doesn't want option A or B they need to eat something so we will make

it for them. It concerns 5 or 6 residents who very often choose something else or who at the last-minute change their mind.”

Dans ce Home, l'équipe prépare tout sur place avec une attention particulière aux goûts des résidents. Ce sont les cuisiniers qui rentrent en contact directement avec les résidents.

Le deuxième manager que nous avons rencontré, responsable du care home with nursing dans le sud-ouest d'Angleterre, évoque l'importance de son mode de management ainsi que ses exigences par rapport au personnel :

“I am, and want my staff to be, very concerned about the desires of the person, not only personal care but also daily activities, treating their pain, being careful about their psychological state of mind...”

My ethos as a manager is to be human. Treat others as you would wish to be treated whether they be residents, staff or family.

There are activities coordinators but the care staff are also implicated in activities such as dancing, reading and interaction with the residents at all times, taking care to adopt a different attitude with those with dementia.

I mould them to how I want them to be with the residents.

Each resident has a care plan and so that it is practical for the carers, the senior carers make a plan which is easily accessible based on the full plan.”

Elle explique l'existence d'un plan de soin complet et la rédaction d'un care plan synthétique qui permet aux care-workers d'avoir accès plus facilement aux informations pouvant faciliter leur travail et améliorer leurs connaissances des résidents.

Ses exigences lui permettent de construire une équipe stable qui répond aux attentes des résidents tel qu'elle l'entend :

“For me, staff stability is important. I am very attentive to the first 3 months as I don't keep staff to whom I have to repeat things and if they don't speak kindly. I have a chat with them, “you've been working like this (examples), I want you to ...” I give objectives and if they are not achieved people tend to leave as they feel they don't fit in. It is an advantage of near full employment in England. They can easily get a job elsewhere.”

Elle démontre l'importance d'un manager attentif mais met en évidence le fait qu'elle arrive à construire une équipe qui fonctionne autour du résident grâce au contexte actuel en Angleterre.

C'est-à-dire, elle argumente, elle donne des exemples de ce qui n'est pas acceptable pour elle et si la personne ne modifie pas son attitude professionnelle, elle la laisse partir.

Mais, que pensent les résidents ?

En 2015, Imogen Blood et Rachael Litherland ont publié un rapport qui s'appelle « Care Home Whispers ». Elles ont travaillé avec Age UK et the « Care Providers Association ». Le titre du document pourrait être traduit « les chuchotements au sein du Care Home ». Le projet de recherche était financé par la Police de Gloucestershire en collaboration avec les services sociaux dans un souci de découvrir la réalité du terrain perçue par les résidents. Trop souvent, les histoires de maltraitance qui sont publiées par le média font peur.

Nous n'avons pas trouvé un projet de recherche financé par la police en France ayant pour objectif de découvrir le ressenti des résidents dans les EHPADs. Il est à noter également que celui-ci est unique en Angleterre. Ce rapport a donné une voix aux résidents. Ont-ils chuchoté par peur, par timidité ou pour d'autres raisons ?

Lors de cette étude, les chercheurs ont développé un protocole de safeguarding afin de pouvoir inclure les réactions des personnes atteintes de démence.

Sans expliciter les détails méthodologiques intéressants qui étaient mobilisés pour entrer en contact avec les résidents, il semble important de mettre en lumière les avis de ces personnes, les principaux concernés par l'accueil en structure d'hébergement.

L'équipe ayant rencontré les résidents ont identifié un fil conducteur apparu lors des échanges qui focalise sur l'importance de l'ambiance « home » et non pas « prison » les auteurs écrivent ; *« One of the questions that arose as we went through the transcripts was what makes the difference between somewhere feeling like a prison and somewhere feeling like a home? It seems to us, that there are a number of things here – décor helps, but feeling that you have control and that staff are there to support you to do the things you want to do (not just shoe-horn you into an over-arching regime) seems to matter more. »* (Blood et Litherland 2015, p. 54)

Le rapport identifie 6 axes principaux qui ressortent en priorité après analyse des verbatim ainsi que les observations des chercheurs. Nous allons donner la parole aux résidents :

Feeling Safe

Avoir confiance que l'argent et les affaires personnelles soient en sécurité. Pouvoir faire des choix et être sûre que les choix soient respectés est fondamental pour les résidents. De plus:

“Some of us unfortunately do not feel safe all of the time. This can be due to knowing how dependent you are on other people for your needs, which can make you feel ‘trapped’ or ‘caged’ by the home and staff. It can be hard to trust staff and even families when they are making important decisions about our lives. Sometimes the noise and behaviour of other people living in the home can make you feel unsafe.”(Ibid., p. 55)

Maintaining and developing relationships

Les résidents ont exprimé leur tristesse concernant la perte des relations ainsi que les liens sociaux en général, et ils souhaitent continuer à sortir, faire des courses, se faire coiffer en ville, aller voter et ils verbalisent le besoin d'être accompagnés dans ces démarches. L'importance de créer des liens avec les autres résidents dans les homes est important pour eux et ils expriment leur sentiment de perte lors du décès d'un autre résident. Le besoin de prendre des risques de la vie ressort :

« Help us to take risks – this is such an essential part of being alive. Introduce us to each other – we have such a lot to share and new friendships to make. But make sure there is space for solitariness and quiet times when we need them. » (Ibid.)

Opportunities to make choices and to have a say in how things are done

Les résidents expriment le besoin de se sentir utile et d'avoir la possibilité de faire des choix. Ils perdent la confiance en soi et s'ils s'expriment, ils ont l'impression de gêner or ils habitent « chez eux » et devraient avoir le droit d'agir comme ils le souhaitent :

“Help us to feel in control and useful. When we move into a care home it can feel as if all our choices have been taken away from us - with lots of other people making decisions on our behalf. It can be hard work to help us to feel confident again about making choices and expressing our views. It can sometimes feel that it is easier for others if we don't speak out, that we might be viewed as a ‘troublemaker’. But when we link together that can be better – it's good to be listened to about the things that concern us or changes we would like to see. It builds

our confidence. This is our home - it is right that we should have say in our own lives and how things are done here. »(Ibid.)

Ils parlent du paradoxe entre le fait que le Home « dit qu'ils sont chez eux » et d'utiliser « la boîte à suggestions », mais la réalité c'est qu'il faut le sentir aussi :

“It is also important to feel that there is a culture in the home where we can readily say what we feel”(Ibid.)

Activities that offer meaningful occupation

Les résidents souhaitent garder le contact avec le monde extérieur et insistent sur le fait que tous les résidents n'aiment pas assister à des animations de groupe. Les sorties, les jardins, la nature sont les dimensions qui manquent par rapport à leur vie antérieure. La télévision est donnée comme exemple de problème concernant la proposition d'une activité pour tous, sans choix d'émission ni de contrôle sur le volume sonore :

“Make day to day life much more enjoyable within a care home. We all enjoy doing different things, and we don't all enjoy group activities. Getting out of the home is enjoyable for many of us, but it good to have access to interests and interactions within the home too. Television provides company and is a good way of keeping in touch with life outside the home - but often in communal areas we feel we don't have choice about the programmes and the volume, and it can be difficult to get away from. Many of us enjoy gardens, fresh air, nature and miss these elements of our homes before we moved here. Telephones, newspapers, and computers can help us remain connected with life... Sometimes we need you to present us with opportunities and encourage us to take part, for example you might suggest that we plant a few bulbs in the garden, or help us to look up something of interest on a computer.»(Ibid.)

Les suggestions proposées par certains résidents sont appliquées dans la résidence du sud de l'Angleterre où le manager s'est exprimé par rapport à l'importance d'aider les résidents à se sentir chez eux :

« Our residents do the gardening. If they don't like the flowers, we get rid of them, they ask us to get different flowers and they plant them. We used to plant them for them, now we say, you know what, it's your garden we just come to your house so why don't you plant your garden. It's your garden do whatever you want. We just support them in their house. ”

Being supported to go out of the home and make connections with the local community

Les résidents expriment le besoin de sortir afin d'accomplir les activités « normales » du quotidien et de sentir qu'ils font partie de la communauté. Parfois, à cause de leurs problèmes de santé, par exemple, l'incontinence, ils ont besoin d'être accompagné par un care-worker et se sentent « emprisonné » car il n'y a pas toujours quelqu'un de disponible pour les accompagner :

« But many of us rely on staff to take us out. Organised trips can be very enjoyable, but often it is the smaller, more impromptu trips, that mean the most to us - getting to the hairdressers, going on a little walk, popping to the local shop. Some of us need the support of staff to get out safely and this can prove difficult when there are not enough staff available. For some of us, our mobility, continence and general health can make it difficult to get out and this affects our confidence. Sometimes though it feels as if we are not 'allowed' to go out, or people think it is too much of a risk. »

It is the little things that make life pleasurable

Le dernier point se focalise sur les petites choses qui rendent la vie agréable comme la gentillesse et le ressenti que l'on prend soin d'eux. Un apéritif ou un petit gâteau, l'effort de connaître chacun et savoir qu'ils existent encore :

“Life is made up of lots of small moments; it is good for us to continue to experience such moments in our day. Little gestures of kindness can make us feel cared for– a glass of Baileys or a cream cake bought for us; someone taking the time to paint your nails or watch a football match with you. Our photos, jewellery, medals, stories, music are a part of us - help us to stay connected to who we still are.”(Ibid.)

Nous pouvons constater, qu'à travers les paroles de ces résidents, qui ont eu la possibilité de partager leur vécu, que finalement, ces personnes pourraient être françaises ou anglaises. Ce qui ressort, ce sont les besoins humains, ceux d'être reconnu, de faire partie de la communauté, de se sentir en sécurité, de se sentir utile et de prendre du plaisir dans les petites choses de la vie.

Les propos d'Aimonetti semblent résonner aussi bien en Angleterre qu'en France...les résidents désirent d'être écoutés, entendus et d'être aidés mais pas dirigés. Les résidents ne semblent pas être centrés sur leurs pathologies et leurs risques mais surtout sur la vie.

Tableau 10 : Comparaison entre la France et l'Angleterre : l'accompagnement

France (Metropolitain)		Angleterre	
L'ACCOMPAGNEMENT		THE CARE	
Ressenti des résidents	Les résidents désirent bien manger, que les soignants passent plus de temps à leurs côtés	Residents point of view	Les résidents désirent se sentir en sécurité, vivre pleinement, pouvoir prendre des risques et faire leurs propres choix
Projet d'accompagnement personnalisé	Le PAP ; Le Projet d'Accompagnement Personnalisé	Tool formalisé pour le suivi des résidents	The Care Plan
Le temps passé à côté des résidents par l'équipe	Les résidents désirent que les soignants puissent ralentir et passer plus de temps lors des toilettes par exemple	Le temps passé à côté des résidents	Les résidents demandent plus de temps pour les accompagnements lors des sorties
Les repas	Les repas semblent être source d'insatisfaction aussi bien au niveau de la qualité que le temps accordé à la prise des repas.	Les repas	Les repas en Angleterre sont parfois source de problème comme en France et dépend de chaque établissement.
Les animations	La demande d'activités individuelles ressort	Les animations	Les résidents désirent des activités plus personnalisées et individualisée.

CHAPITRE III : L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE

La troisième étape dont nous allons parler est la dernière ; le chemin vers la fin de la vie, étape qui fait partie de la vie jusqu'au dernier souffle.

L'accompagnement de fin de vie fait partie du projet de vie afin de respecter les souhaits de la personne concernée.

Le résident en EHPAD ou dans un Care Home est un individu qui est concerné par la définition donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé, (OMS) concernant la fin de vie ;

« Il incombe aux systèmes de santé nationaux d'inclure les soins palliatifs dans la continuité des soins dispensés aux personnes atteintes d'affections chroniques potentiellement mortelles, en les associant aux programmes de prévention, de détection précoce et de traitement, ce qui comporte au minimum les éléments suivants :

- *Des politiques intégrant les services de soins palliatifs dans la structure et le financement des systèmes de santé nationaux à tous les niveaux des soins ;*
- *Des politiques pour renforcer et développer les ressources humaines, avec la formation des professionnels de santé en exercice, l'intégration des soins palliatifs dans les programmes de base destinés à la formation de tous les nouveaux professionnels de santé, ainsi qu'une action éducative auprès des bénévoles et du grand public ;*
- *Une politique pharmaceutique garantissant la disponibilité des médicaments essentiels pour la prise en charge des symptômes, notamment les analgésiques opioïdes pour le soulagement de la douleur et de la détresse respiratoire. » (O.M.S. 2020)*

L'accent est mis sur plusieurs aspects par l'O.M.S., notamment sur l'intégration, le financement ainsi que les formations en soins palliatifs dans tous les pays qui doit inclure la prise en charge de la douleur et la mise à disposition des traitements nécessaires pour soulager celle-ci.

Nous constatons la place donnée à l'accompagnement de la personne en fin de vie et prenons conscience du fait que les résidents en EHPAD ou dans les Care Homes vont arriver à ce stade un jour. Pour les uns, ils vont s'endormir à un moment donné, une belle mort, sans souffrance pour la personne qui quitte ce monde, pour les autres, un déclin lié à une maladie qui nécessite un accompagnement professionnel et empathique afin d'assurer une fin de vie digne et indolore.

C'est pour ces raisons, que cette étape de la vie doit être incluse dans le projet d'accompagnement personnalisé, PAP, en France. Il est recommandé de l'inclure dans le Care

Plan en Angleterre. Malgré les recommandations, cela n'est pas toujours le cas. La définition des soins palliatifs s'applique aux deux pays étudiés de par leur appartenance à la communauté mondiale :

« Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. La prise en charge de la souffrance implique de s'occuper de questions dépassant les symptômes physiques.

Les soins palliatifs font appel au travail d'équipe pour soutenir les patients et leurs proches qui s'occupent d'eux. Pour cela, il faut prendre en compte les besoins pratiques et donner des conseils pour le deuil. Ils offrent un système d'appui pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'au décès.

Les soins palliatifs sont explicitement reconnus au titre du droit de l'homme à la santé. Ils doivent être dispensés dans le cadre de services de santé intégrés et centrés sur la personne, accordant une attention spéciale aux besoins et préférences spécifiques des individus. » (Ibid.)

Nous allons découvrir la législation concernant la fin de vie en France et, ce qui est prévu en Angleterre, car la fin du séjour, de l'accueil en EHPAD ou en Care Home, se termine ainsi dans la majorité des cas.

Que sont les soins palliatifs, et comment sont-ils appliqués dans les structures d'accueil de la personne âgée ? Ces établissements concernés en premier lieu par cet événement...le décès, cet événement qui gêne, cet événement tabou dans la société occidentale.

Nous avons l'impression qu'il faut trouver « un coupable » car la mort ne fait plus partie de la vie. Selon François, Michaud-Nérard, auteur et membre du Conseil National des Opérations Funéraires (CNOF) :

« La mort, la vraie, a disparu de notre société. On peut avoir l'impression de la voir de plus en plus au travers des médias, mais c'est largement un leurre. Bien sûr, on meurt tout le temps dans les téléfilms, les films et les séries à la télévision ! Bien sûr, pour nos enfants qui jouent aux jeux vidéo, la mort du joueur advient plusieurs fois par heure dans quasiment tous les

jeux... Alors qu'il y a 50 ans, lorsqu'un voisin mourrait, tout le monde y allait, on le visitait, le veillait, cela faisait partie de la vie. C'est bien un signe que la mort est devenue taboue. »
(Michaud-Nérard 2010, p. 117)

La mort est difficile à accepter et difficile à vivre, non seulement pour des raisons affectives, mais aussi parce que le progrès de la médecine nous laisse croire que nous sommes immortels, confirmé lors d'un entretien avec Jean Leonetti, maire d'Antibes à l'origine de la législation concernant la fin de vie (2005, 2016) en janvier 2022 :

« La culture médicale n'est pas orientée sur le palliatif mais elle est toujours orientée sur une médecine de triomphe et de combat et notre société refuse de parler de la mort. La mort est effacée de l'espace publique, sujet tabou en occident qui rend la communication sur le sujet difficile. »

Les personnes qui deviennent dépendantes et qui ne correspondent plus à notre vision occidentale, sont cachées, donc le processus de la séparation entre les vivants et les mourants devient difficile pour les accompagnants, professionnels ou non, ainsi que pour les accompagnés. Michaud-Nérard nous rappelle que :

« Jusqu'au début du XXe siècle, il y avait dans les nomenclatures médicales « mort de mort naturelle » ou « mort de vieillesse ». Aujourd'hui, cela n'apparaît plus sur les certificats, la mort naturelle n'existe plus... Dans un contexte de toujours plus grande technologisation de notre société, où tout doit être sous contrôle, la mort elle-même doit être sous contrôle. » (Ibid., p. 119)

D'ailleurs, nous allons constater à la lecture du chapitre 7, que les personnes qui décèdent actuellement en EHPAD ou dans les Care Homes sont, pour la plupart, étiquetées « COVID-19 » or, à un autre moment, une autre année, la grippe serait tenue comme responsable. Aujourd'hui, qui meurt de la grippe ou autre diagnostic ?

Qu'est-ce qui est prévu par les législateurs et comment cela est-il appliqué sur le terrain ?

L'accompagnement de fin de vie en France

Selon le Dr Thérèse Vannier, pionnière française en soins palliatifs :

« C'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire »

La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), précise la définition de la démarche palliative :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. » (SFAP 2014)

Jean-Christophe Mino, médecin chercheur et Marie-Odile Fratinni, chercheuse, décrivent l'histoire des soins palliatifs en France et les événements qui conduisent Geneviève Laroque à présider un groupe de travail sur les soins palliatifs recommandant par la suite le développement de cette démarche « selon la façon anglaise » :

« En France, l'histoire officielle des soins palliatifs débute en 1986 avec la circulaire dite « Laroque ». Suite à la médiatisation de la question de « l'euthanasie » (Mino et Fratinni 2007, p. 141). Les auteurs précisent que :

« Le temps de la fin de vie doit être considéré comme une période pleinement signifiante de l'existence humaine et non pas comme un non-sens absolu à repousser à tout prix. Aider les personnes malades à mieux prendre conscience de la situation est, en théorie, au cœur de l'accompagnement. Il s'agit de chercher à préserver le plus possible leur lucidité tout au long du « mourir » et de leur permettre autant que faire se peut de régler leurs affaires matérielles et affectives, bref de « vivre leur vie jusqu'au bout » pour reprendre une expression consacrée. »(Ibid., p. 140)

Ainsi, nous pouvons comprendre l'importance de permettre au résident de bénéficier de la mise en lumière de cette période de sa vie durant laquelle il se prépare à quitter ce monde. Jean-Marc Aimonetti, maître de conférences se réfère à la législation mais aussi à la vérité de la vie :

« D'ailleurs, le débat agité autour de la loi Claeys-Leonetti nous rappelle que le droit de mourir n'existe pas. Peu importe qu'il y ait euthanasie active ou passive, suicide assisté, aide au suicide, nous mourrons tous et ce n'est pas un droit, juste le corollaire de notre statut vivant. » (Aimonetti 2018, p. 279), il ajoute :

« Les plus âgés n'ont pas forcément peur de la maladie, du handicap, de la dépendance voire de la mort ; ils ne veulent pas mourir seuls. » (Ibid., p. 285)

D'où l'importance de l'intégration dans le PAP des directives anticipées (DA). Comme nous l'avons vu, Axe 5 de la démarche qualité en EHPAD concerne l'Accompagnement de fin de vie. Les directives anticipées récoltées à l'entrée en EHPAD sont intégrées dans le PAP qui se veut lui-même modulable et vivant jusqu'au dernier souffle de la personne.

Les DA commencent leur histoire officielle grâce à la Loi Léonetti de 2005 pour être renforcées grâce à la Loi Claeys-Leonetti :

« La loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie, en plus de clarifier les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable, instaure notamment un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme.

Les directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent désormais aux médecins. Cette évolution de la loi qui concerne les directives anticipées et qui porte sur leur opposabilité à l'égard du médecin est la plus significative. » (Gouvernement français 2017)

Effectivement, les DA nécessitent justement de l'anticipation. Attendre la phase de mourir devient problématique. Poser ses volontés quand nous sommes jeunes et en bonne santé les rendent en quelque sorte d'autant plus plausibles. Sauf que, malgré la possibilité que les français ont de pouvoir décrire leurs derniers souhaits, le tabou de la mort rend difficile cette démarche. Comme dit Grégoire Lacroix dans son livre « On ne meurt pas d'une overdose de rêve » (2013) :

« La mort en elle-même n'est pas un problème puisque c'est une certitude. En fait, le seul vrai problème, c'est la date. »

Cela s'ajoute aux difficultés pour les soignants qui accueillent le futur résident et qui doivent, aujourd'hui, poser la question concernant ce « document fatal », comme si en parlant de sa propre mort, l'événement devient une réalité immédiate.

L'étude qualitative de Béatrice Michalak Collerais et Tommy Studer, auprès de médecins généralistes précise :

« Nos participants ont souligné la difficulté d'aborder les DA, liée à la culpabilité et la crainte des familles de précipiter le décès en l'évoquant, dans une sorte de pensée magique, et pour définir le moment idéal de leur recueil. » (Collerais et Studer 2021, p. 38)

La loi dit que tout citoyen français de l'âge de 18 ans ou plus a le droit d'écrire ses directives anticipées selon les consignes de la législation et de nommer une personne de confiance. Pourquoi si peu de personnes saisissent cette opportunité qui contribue à rendre plus gérable, et plus humaine, la fin de leur vie. Le personnel se trouve parfois face à quelqu'un en fin de vie sans savoir réellement ce qu'il aurait souhaité comme accompagnement ? Est-ce parce que c'est justement un sujet tabou ?

Ne faut-il pas plus informer la population à ce sujet plutôt que considérer l'euthanasie comme la solution finale ?

Marie de Hennezel reprend cette idée :

« Longtemps taboue, la mort est aujourd'hui l'objet d'une vaste entreprise de désinformation. A coups de sondages, les associations pro-euthanasie nous font croire que la majorité de Français y sont favorables ainsi qu'à une révision de la loi qui, pour le moment, l'interdit. Mais on joue sur l'ambiguïté des mots et l'on entretient la confusion autour des pratiques qui n'ont rien à voir avec l'euthanasie, notamment l'arrêt de traitements ou la prescription d'antalgiques ou de sédatifs pour soulager douleurs et angoisses. Surtout, on nous fait croire qu'il n'y a qu'une seule alternative aux souffrances extrêmes : le geste qui donne délibérément la mort. »
(de Hennezel 2000, p. 23)

Selon Jean Leonetti, il y a plusieurs raisons qui pourraient expliquer la réticence à remplir les DA y compris le manque de communication autour de ceux-ci, mais aussi l'interprétation des désirs des individus :

« Je suis interpellé parfois par la mauvaise interprétation de la loi. On me donne des exemples de situations de souffrances et à l'analyse, il faut simplement appliquer la loi. La législation est peu connue et peu appliquée c'est un phénomène sociétal. »

Michel Castra parle du choix de l'individu ainsi que de sa prise de responsabilité dans la gestion de sa propre vie et le positionnement qu'il peut assumer en ce qui lui concerne ;

« L'autonomie de l'individu, mise en avant, ces dernières années dans les politiques publiques de fin de vie à travers les directives anticipées, révèle une logique de responsabilisation qui incite les malades ou les futurs malades à prendre position, notamment sur le recours aux techniques médicales à l'approche de la mort. » (Castra 2017, p. 382)

La formation en soins palliatifs est intégrée dans la formation initiale des infirmiers français et les aides-soignants, les AMP et les ASG étudient la manière selon laquelle il faut accompagner la personne en fin de vie ainsi que sa famille. De plus, les formations continues en soins palliatifs sont dispensées dans tous les établissements de manière très régulière.

Le contenu de ces formations traite les dimensions physiques et psychiques du résident mais aussi l'accompagnement de la famille ainsi que l'importance pour les soignants de se soutenir et de se protéger. Les méthodes de soins préventives et palliatives sont enseignées aussi bien que la posture éthique et relationnelle.

Effectivement, dans le cadre de la formation continue, un groupe de 10 à 14 soignants peut assister à une formation organisée au sein de l'établissement d'une durée de 2 à 3 jours, celle-ci en plus de la formation initiale. Cette démarche s'insère dans le cadre du développement professionnel continu (DPC).

Néanmoins, une politique institutionnelle avec le soutien de médecins formés en soins palliatifs est le socle d'un accompagnement de fin de vie de qualité en EHPAD. L'étude de Collerais et Studer suggère l'inclusion du sujet de la mort dès l'entrée en structure d'accueil :

« Il propose qu'à l'entrée en EHPAD le sujet de la mort soit plus ouvertement évoqué, l'horizon n'étant plus le « rétablissement mais la préservation de la qualité de vie. Cela pourrait favoriser le recueil des DA et faciliter des réflexions réunissant MG, médecin coordonnateur et soignants notamment autour du sens du soin. » (Collerais et Studer 2021, p. 38)

Les DA remplies « à temps », pendant un moment de réflexion, lorsque la personne est en bonne santé, donne la possibilité de discuter et de choisir sa personne de confiance, de s'exprimer par rapport à sa vision pour sa fin de vie. Lors d'une maladie qui rend la communication difficile ou face à des troubles cognitifs, les DA aident le personnel à s'adapter aux volontés du résident, rassurent la famille et permettent de respecter les volontés du résident malgré son état. Ainsi les transferts à l'hôpital « aux urgences » peuvent être évités, surtout que mourir n'est pas une urgence, par contre la fin de vie doit être accompagnée. Le médecin coordonnateur d'un EHPAD au sud de la France explique :

« Nous mettons l'hospitalisation à domicile (HAD) en place dans les EHPADs donc on a un accompagnement de vie où ils décèdent dans la dignité, on évite qu'ils souffrent, on les accompagne. »

La politique de fin de vie est traitée mais la communication avec le public est peut-être à améliorer. La population a tendance à penser que la mort n'existe que pour « les vieux » or c'est précisément lors de la médiatisation des cas comme celui de Vincent Lambert que la prise de conscience que nous pouvons nous trouver « face à la mort » à tous âges est possible. Pourquoi les médias ne se saisissent-ils pas de ces opportunités pour informer le public sur l'existence de leurs droits à rédiger leurs DA ?

La législation, dites « Leonetti », a pour objectif de soulager les souffrances physiques et psychiques et de prendre en charge la douleur. La loi Claeys-Leonetti, qui renforce la loi Leonetti de 2005, donne des responsabilités supplémentaires aux soignants et notamment :

- *« Une obligation pour les professionnels de santé de mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que toute personne ait le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance*
- *Une prise en charge de la fin de vie qui renforce les droits des patients*
- *Une meilleure prise en compte de la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale par des traitements analgésiques et sédatifs des conséquences de ses choix et de leur gravité, de refuser ou ne pas recevoir un traitement*
- *Un rôle renforcé d'information auprès de leurs patients sur la possibilité et les conditions de rédaction de directives anticipées. »* (Gouvernement français 2017)

Les soignants agissent face aux « patients » ou aux résidents en EHPAD mais quid de l'information donnée à toute une population par les politiques ainsi que la connaissance de la

loi qui permet aux personnes d'être soulagées de leurs douleurs même si la dose nécessaire a pour effet d'entraîner la mort. Ce manque d'information pourra aussi rendre difficile le travail du médecin en tant qu'acteur dans une société qui nie la mort.

Les soignants sont formés, les RBP sont étayés et la législation est très claire en ce qui concerne à la fois les droits des personnes en fin de vie mais aussi comment éviter la souffrance physique et psychique. Par contre, le problème qui persiste en France est celui d'un manque de connaissance de la législation ; la loi Claeys-Leonetti est peu connue par le public et son application par le corps médical semble dépendre de chaque médecin, de sa formation initiale et continue, de sa culture et de son éthique personnelle.

Ce manque de connaissance mène à des difficultés dès l'entrée en EHPAD mais aussi en fin de vie. Si le public était mieux informé, chacun pourrait remplir ses DA ou signer un refus de le faire. La personne de confiance de chacun sera identifiée à temps et cela évitera des problèmes en cas de démence survenant plus tard. Si les citoyens français remplissaient leurs directives anticipées cela clarifierait l'accompagnement attendu en fin de vie.

La responsabilité du médecin a été soulagée par la loi Leonetti 2005 qui stipule la nécessité de considérer des situations problématiques de manière collégiale partageant ainsi cette responsabilité. La loi de 2016 va plus loin et insiste pour que la personne de confiance soit écoutée en tant que représentante de la personne en fin de vie

Le retour de la part des soignants sur le terrain reste le positionnement personnel du médecin (religieux, culturel, médical...) qui fait que, parfois, lui seul veut prendre des décisions concernant la fin de vie et le problème de la prise en charge de la douleur persiste au sein des EHPADs où le médecin n'est pas formé ou sensible à la culture des soins palliatifs.

Par contre, la législation française prône une réflexion ainsi que des décisions collégiales mais cette démarche semble ne pas toujours être appliquée. Paradoxalement, le concept des soins palliatifs est né en Angleterre mais les soins palliatifs dans les Homes sont parfois difficilement gérés.

L'accompagnement de fin de vie en Angleterre

C'est l'infirmière anglaise, Cicely Saunders, devenue médecin afin de mieux défendre le droit du patient de mourir dans la dignité qui a persuadé le monde médical d'abandonner le devoir de guérison à tout prix ainsi créant la culture des soins palliatifs. Elle fonde St Christopher's Hospice à Londres en 1967:

« By 1970 the NHS contributed two-thirds of the running costs, and NHS doctors undertook part of their specialist training there. » (British Medical Journal 2005)

Le mot « hospice » prend une autre définition en Angleterre et devient le lieu où les personnes, surtout celles atteintes de cancer, peuvent mourir paisiblement :

“She introduced effective pain management and insisted that dying people needed dignity, compassion, and respect, as well as rigorous scientific methodology in the testing of treatments. She abolished the prevailing ethic that patients should be cured, that those who could not be cured were a sign of failure, and that it was acceptable and even desirable to lie to them about their prognosis.

She put paid to the notion that dying people should wait until their painkillers had worn off before they received another dose, and scotched the notion that the risk of opiate addiction was an issue in their pain management.” (Ibid.)

La personne est mise au centre de l'accompagnement en fin de vie et la prise en soin est considérée, selon la culture des soins palliatifs, comme un tout :

“Saunders introduced the idea of "total pain," which included the physical, emotional, social, and spiritual dimensions of distress. She regarded each person, whether patient or staff, as an individual to the end.” (Ibid.)

Saunders s'appuie sur les travaux et écrits d'Elisabeth Kubler-Ross, psychiatre suisse, pionnière dans les soins palliatifs. Elle a développé le concept concernant les 5 stades du mourir en 1969.

Aujourd'hui, le « Hospice Movement » est devenu international et il existe plus de 200 hospices sans but lucratif au Royaume Uni. Les soins palliatifs sont dispensés par des équipes multidisciplinaires spécialisées ayant une approche qui vise la dignité, la paix et le calme sans souffrance en fin de vie.

Elles effectuent de la recherche concernant le management de la douleur ainsi que le contrôle des symptômes difficiles :

“Hospices have transitioned from places of 'generalist' care to organisations which provide truly specialist end-of-life care and a range of services which enhance the lives of patients, carers and families. Research into pain management and symptom control has driven the belief that palliative medicine is an important part of the 'total care' of a patient. Every year in the UK, hospices provide vital care to 200,000 people with terminal or life-limiting illnesses, as well as provided support for many of their loved ones.” (« The Hospice Movement - Wigan & Leigh Hospice » 2018)

Malgré ce « mouvement » ainsi que la date de la mise en œuvre des soins palliatifs en Angleterre, nous allons voir comment les pratiques dans les Care Homes diffèrent de celles des EHPADs.

Une évidence-based étude de recherche est menée et le projet est publié en 2021 par MacGregor A, Rutherford A, McCormack B, et al introduit leur rapport ainsi :

« Palliative and end-of-life care in care homes is often inadequate, despite high morbidity and mortality. Residents can experience uncontrolled symptoms, poor quality deaths and avoidable hospitalisations. Care home staff can feel unsupported to look after residents at the end of life. Approaches for improving end-of-life care are often education-focused, do not triage residents and rarely integrate clinical care.”(Macgregor et al. 2021)

L’objectif de l’étude consiste à appliquer une méthode prouvée en Australie nommée « Palliative Care Needs Rounds »:

“Needs Rounds combine triaging, anticipatory person-centred planning, case-based education and case-conferencing; the Australian studies found that Needs Rounds reduce length of stay in hospital, and improve dying in preferred place of care, and symptoms at the end of life.”
(Ibid.)

L’équipe va mener cette étude suite à l’identification d’une insuffisance de soins et d’anticipation dans les situations de fin de vie dans les Care Homes.

Quelles sont les raisons de ce manque de soins en fin de vie en Angleterre ? Ces Homes sont le dernier lieu de vie pour les résidents, pourquoi la culture des soins palliatifs ne s’étend pas au sein de ces structures, comme dans les hospices ?

Le St Christopher's Hospice Care Home Project Team et le Health Service and Population Research Team de Kings College London s'intéressent à 38 Care Homes with Nursing dans le sud-est de l'Angleterre pendant une période de 3 ans afin d'éclairer le sujet sur les soins accordés aux résidents en fin de vie. Parmi les résultats de l'étude les compétences des care-workers sont mises en question :

« There is now an urgent need to ensure that the staff in the nursing care homes not only recognise the need for end-of-life care in their setting but also accept responsibility for providing it. Regulating bodies could provide a significant role by insisting that end-of-life care now becomes part of the statutory training for staff in care homes. » (Kinley et al. 2014)

Cette étude montre que 20% des résidents dans les Care Homes bénéficient de visites effectuées par un infirmier spécialisé en soins palliatifs mais le manque de formation des care-workers est mis en cause :

“However, a failure to identify the mental health care needs of frail older people has clearly given permission for healthcare services to ignore their needs...There is an urgent need to identify what care our current nursing care home residents need. As well as ensuring that care homes meet their staff's mandatory educational/training needs, commissioning bodies clearly have a responsibility to fully fund the increasing demand for end-of-life care for frail older people dying in care homes. As this group increases in number and complexity the provision of care should not be left to chance.” (Ibid., p. 378)

L'étude met en évidence la lacune dans la prise en soins des personnes en fin de vie et identifie le manque de formation du personnel dans le domaine. Effectivement, les visites de l'équipe de soins palliatifs professionnelle sont effectuées, selon l'étude, uniquement pour les personnes souffrantes de cancer. Ces cas sont plus facilement identifiables or ce n'est pas la seule cause d'une fin de vie.

C'est peut-être à cette étape de la vie qu'il s'avère important d'avoir la présence d'un personnel formé à cette démarche afin d'éviter la souffrance rencontrée par certains résidents et témoignée par leurs familles.

L'étude de Jo Hockley et al identifie 5 dimensions qui permettent aux équipes des Care Homes d'améliorer l'accompagnement en fin de vie. Lors de l'étude, les chercheurs ont utilisé un document dans 8 Care Homes intitulé « integrated care pathway (ICP) for the last days of life. »

Les thèmes identifiés ;

“Five themes that contributed to this shift were:

- *greater ‘openness’ around death and dying;*
- *recognising dying and taking responsibility;*
- *better ‘teamwork’;*
- *critically using palliative care knowledge to influence practice;*
- *more meaningful communication”* (Hockley, Dewar et Watson 2005)

En chapitre V de la deuxième partie, nous avons étudié les axes qualité dans les deux pays. En France l’accompagnement de fin de vie est spécifiquement identifié mais en Angleterre, l’axe le plus proche est l’axe n° 2 demandé par la CQC pour « effective care » ; les soins, le traitement et le soutien montrent de bons résultats et aident à maintenir une qualité de vie, ceux-ci se basant sur les meilleures preuves. Au début de ce chapitre, « The Care Home Journey » rédigé par le « Royal RCN, en 2021, inclus l’étape 9 dans le parcours des résidents dans les Care Homes ; celui de « End of Life ». Cette démarche fait penser au ICP utilisé en 2005 par l’équipe de Jo Hockley, senior research fellow.

Advance care planning (ACP) est préconisé mais pas obligatoire. Cela ressemble aux directives anticipées (DA en France) dans le sens où la personne peut identifier ses souhaits pour la fin de sa vie. Il y a plusieurs outils disponibles par exemple ; « *Coordinate My Care, ReSPECT, PEACE et Preferred priorities of care* » (British Geriatric Society 2020).

Selon l’étude publiée en 2014 dans le British Journal of General Practice, “*end of life care tools*” ne sont pas souvent utilisés et les soins en fin de vie rarement planifiés dans les Care Homes. L’étude questionne le nombre de résidents hospitalisés, si les hospitalisations sont appropriées mais aussi la qualité de soins en fin de vie (Barclay et al. 2014).

Ces questions concernant le moment de planifié les soins en fin de vie, si les hospitalisations sont nécessaires ou pas existent en France, comme en Angleterre même si les raisons sont différentes.

Le cadre législatif en Angleterre n'est pas construit de la même façon qu'en Angleterre. Selon le British Geriatric Society, il faut se baser sur the « Human Rights Act” of 1998. Cet Act développe 4 points relatifs au soins:

- Article 2: Right to Life
- Article 3: Right to freedom from torture and inhuman or degrading treatment
- Article 8: Right to respect for family and private life
- Article 14: Protection from discrimination in respect of these rights and freedoms

“Where healthcare professionals and patients or their advocates disagree, the Court is the ultimate arbiter. However, before getting to this stage, there are a number of options to resolve conflict; if there is any doubt about the correct course of action it is good practice to seek a second opinion. Clinical ethics committees where available can support clinicians with difficult ethical dilemmas, and some Trusts also employ mediators to help resolve conflict. If disagreement between clinicians and patient/family cannot be resolved then the matter should be taken to the Court of Protection for a decision.”

Les autres points éthiques qui doivent être pris en compte selon le BGS :

- La confidentialité
- Do not attempt cardiopulmonary resuscitation (DNACPR);

“If the patient does not have capacity for the decision, their family must be consulted. If a family member holds a valid LPA for the patient, then they can choose to decline CPR on behalf of the patient.”

- Mental Capacity;

“Treatment can only continue if it is felt to be in the person’s best interests. Family or those close to the patient must be consulted - if the patient has no-one to advocate on their behalf an independent advocate should be consulted. Best interests encompasses more than evidence of efficacy -it includes an assessment of the cultural and religious beliefs of the person, and the views of close family and friends about what would be important to the person. Considerable weight must be given to the least restrictive option. If the medical team and the family disagree then an independent second opinion should be sought.”

En ce qui concerne les formations initiales, le cursus consacré aux études infirmières inclut un module intitulé Palliative and End of Life Care, comme en France.

La différence, comme nous avons pu le voir, est liée au fait qu'il n'existe pas de présence infirmière dans les Care Homes mais uniquement dans les Care homes with Nursing. De plus, les care-workers ont une qualification de base sur l'accompagnement des résidents ensuite, selon leur motivation ainsi que l'éthique du management, ils peuvent accéder à des modules sur le sujet.

Pour résumer la situation en Angleterre, les soins palliatifs sont assurés dans les services spécifiques de soins palliatifs (souvent appelés les hospices). Les soins palliatifs sont plus souvent assurés dans les Care Homes with Nursing grâce à la présence infirmière. Lorsqu'un résident est transféré dans un service de soins généraux, les soins palliatifs ne sont pas assurés tels qu'ils peuvent l'être en France, ceci étant lié au manque de législation et certainement par manque de formation.

Comme en France, très peu de personnes écrivent leurs souhaits pour la fin de vie. Nous pouvons constater que le cadre législatif n'est pas comparable à celui de la France et comme nous avons pu le constater auparavant, les actions mises en place sur le terrain en Angleterre sont motivées par le personnel donc ce qui se passe dans un service, reste largement dépendant sur les personnes qui y travaillent.

Tableau 11 : Comparaison entre la France et l'Angleterre : l'accompagnement en fin de vie

France (Metropolitain)		Angleterre	
L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE		END OF LIFE CARE	
Législation	Loi Claeys-Leonetti 2016	Législation	Human Rights Act 1998
Les dernières volontés	Directives Anticipées ; facultatif mais prévues par la loi	Les dernières volontés	Advanced Care Plan ; facultatif et hétérogène
La voix du resident	La personne de confiance; prévue par la loi mais besoin d'identifier la personne avant les problèmes cognitifs. Depuis la Loi Claeys-Leonetti, la personne de confiance doit être consultée et entendue	La voix du resident	LPA (Lasting Power of Attorney); document legal identifiant la personne qui va gérer la manière par laquelle la personne est soignée mais aussi ses affaires courantes. LPA doit être consultée et entendu
Démarche qualité	L'accompagnement de fin de vie est identifié comme axe prioritaire	Démarche qualité	La fin de vie n'est pas spécifiquement identifiée comme axe
PAP	Le projet de fin de vie relève des RBP mais il n'est pas toujours rempli ni mobilisé	Plan de soin	Care Plan est intégré dans le dossier mais n'inclut pas nécessairement la fin de vie
La formation SP	Formation initiale IDE, AS, AMP et ASG	La formation Soins Palliatifs	Formation initial nurse
La formation continue	Recommandée par la loi et organisée en secteur sanitaire et social	La formation continue	Pas obligatoire

CHAPITRE IV : LE ZOOM SUR L'IMPACT DE LA PANDEMIE

Un Zoom sur l'impact du COVID dans ces structures

Depuis le début de l'année 2020, les structures d'accueil commencent à se préparer, selon l'établissement, à l'éventualité de devoir gérer les risques entraînés par la pandémie liés au COVID-19.

Cette crise sanitaire débute en fin 2019 en Chine puis en Italie, pour arriver dans les autres pays européens au cours du premier trimestre 2020 avant de devenir une pandémie mondiale. Chaque structure gère la situation selon les recommandations professionnelles, les préconisations sanitaires, les règles imposées par les gouvernements mais aussi selon la culture de l'établissement.

Cette pandémie est affrontée de manière hétérogène, la découverte du virus et de son fonctionnement se modifiant constamment dans un premier temps et laissant chaque établissement faire comme il le devait ou comme il le pouvait.

L'histoire nous a montré que dès qu'un problème de santé contagieux s'invite dans une société, celle-ci implémente un système de ségrégation, de mise à part, tel que pour les maisons de lépreux auparavant. Dans le cas de cette pandémie, les résidents étaient « mis à part » par la société française ainsi qu'anglaise avec des restrictions encore plus importantes que celles de la population.

Marie-France Fuchs, médecin de 87 ans et fondatrice de « Old'Up » en France s'exprime lors de la 13^e Colloque du FNADEPA ;

« Le COVID a amplifiée la ségrégation. Il faut ouvrir les murs malgré le risque. On veut nous clôturer et on ne veut pas nous entendre. Il n'y a pas de visites...il y a des murs...il faut que les murs s'ouvrent, que les portes s'ouvrent. Notre parole n'est pas prise en compte. »

Un psychologue du sud de la France qui a récolté des témoignages des résidents nous informe de deux ressentis concernant la perte de liberté, d'enfermement, d'emprisonnement :

Mme D. : « Je suis un oiseau dans une cage ... ici c'est languissant »

Mr D. : « C'est pire que la prison »

Malgré le confinement national en France ou ‘Lockdown’ en Angleterre, les citoyens de ces deux pays pouvaient sortir de leur maison selon certaines conditions. Ce n’est pas le cas des résidents qui doivent rester dans leurs structures d’accueil, voire confinés dans leurs chambres.

La pandémie commence avec une incompréhension de la nécessité de porter des masques, ou pas, de porter des tenues de protection, ou pas, de plus, les « spécialistes » eux-mêmes ne sont pas toujours en accord concernant la conduite à tenir devant ce phénomène. S’agit-il d’un problème de connaissance ou d’un problème de disponibilité du matériel ? Qui aurait pu imaginer l’ampleur de cette crise sanitaire ? Les commandes du matériel se fluidifient après un début difficile en raison de l’approvisionnement dans le cadre de la mondialisation. Suite à la mise à disposition de ce matériel, les soignants dans les structures d’accueil portent le masque, mobilisent les précautions sanitaires en fonction de la situation et appliquent les règles de bonnes pratiques de prévention.

Au sein des structures d’accueil, EHPAD ou Care Homes, la direction est responsable de la sécurité des résidents. Des plans, dans la majorité des cas, draconiens selon certaines personnes, sont mis en place pour transformer ces établissements en quelque sorte en « prison » au nom de la prévention de l’infection virale :

« Fustigeant la « folie hygiéniste » qui, sous prétexte de protéger les plus âgées, leur impose des « conditions inhumaines », l’écrivaine et psychologue Marie de Hennezel estime que la crise sanitaire met à mal le respect des droits des personnes en fin de vie. » (de Hennezel 2020)

Nous allons croiser les expériences des deux pays et découvrir l’impact de la pandémie dans la politique d’accueil des personnes plus âgées et dépendantes.

L’équilibre entre la protection du résident et la surprotection qui peut aller jusqu’à lui voler sa liberté de vivre est alors précaire. Retraçons l’histoire de la pandémie en France et en Angleterre, les politiques, l’organisation, l’effet sur les membres du personnel mais aussi sur les résidents.

L'effet de la pandémie du COVID 19 dans les EHPADs

La période incertaine qui commence avec le COVID débute comme une bataille en France.

Emmanuel Macron, président, annonce que « nous sommes en guerre » contre le COVID-19. Il existe peu de publications concernant le vécu des résidents ainsi que des soignants en EHPAD lors de la crise sanitaire ; lisons les constats de Noyé, cadre de santé et Bernardon, psychologue en EHPAD dans les Cévennes :

« De nombreux résidents écoutent la radio, ou lisent le journal. Ils se rendent bien compte que quelque chose n'est pas normal. Ils entendent parler de guerre, de pandémie mondiale, de milliers de morts, mots qui ont un impact fort et qui, à certains, rappellent des époques difficiles de leur vie. Mais, l'ennemi étant invisible, ils n'arrivent pas à mettre en adéquation ce qu'ils entendent et ce qu'ils vivent. »(Noyé et Bernardon 2020, p. 34)

Selon le rapport du Défenseur des droits publié en 2021 :

« La crise sanitaire a mis en évidence les difficultés, pour les pouvoirs publics, à concilier les enjeux de santé publique avec la nécessité d'une réponse appropriée aux besoins spécifiques des personnes âgées accueillies en EHPAD afin de préserver non seulement leur santé, mais aussi leurs droits et libertés. Le Défenseur des droits rappelle que les mesures prises pour gérer la crise actuelle, ayant pour effet de restreindre les droits et libertés, ne peuvent être qu'exceptionnelles et, dans tous les cas, strictement nécessaires et proportionnées. Les personnes âgées accueillies en EHPAD ne font pas exception. »(Le Défenseur des droits 2021, p. 35)

Selon le rapport des Petits Frères des Pauvres qui est publié en mars 2021 avec le financement de la CNSA :

« Les mesures drastiques de protection des résidents d'EHPAD (confinement en chambre, interdictions des visites) font rapidement l'objet d'un avis du CCNE (Comité consultatif national d'éthique), suite à la saisine du ministère des Solidarités et de la santé, où est rappelé que « le respect de la dignité humaine, inclut aussi le droit au maintien d'un lien social pour les personnes dépendantes » et pointé « le risque affectif de l'isolement, d'une séparation absolue d'avec les autres, en particulier d'avec la famille et les personnes significatives pour chacun, s'ajoutant alors au risque épidémique ».(Petits Frères des Pauvres 2021, p. 18) et il est précisé que dès mi-juin 2020 ;

« Les pouvoirs publics demandent aux EHPAD de mettre en place des plans progressifs de retour à la « normale » afin « d'assurer prioritairement, le plus vite possible, la reprise des visites des proches sans rendez-vous, ainsi que, de façon progressive, la reprise de sorties individuelles et collectives et de la vie sociale au sein des établissements, la fin du confinement en chambre. »

Quelles politiques face au COVID-19, quelle stratégie est adoptée pour assurer l'accompagnement au sein des secteurs d'hébergements pour les personnes âgées, et quelles actions sont mises en place pour protéger la santé mentale des résidents qui se trouvent confinés, seuls dans leurs chambres ? Car, malgré la demande décrite ci-dessus, datant du juin 2020, de nombreux EHPADs continuent (même en 2022) à renforcer des restrictions de visites.

Il faut savoir que le Défenseur des droits, après avoir examiné la situation particulière des EHPADs a conclu que malgré le décret du 23 mars 2020 qui édicte les mesures générales pour lutter contre le COVID-19 :

« Il n'existe, en effet, aucun autre texte qui aurait servi de base à une restriction nationale de la liberté de circulation des personnes résidant en EHPAD. »(Le Défenseur des droits 2021, p. 37)

Effectivement, les règles relatives à la Liberté d'aller et venir prévalent, donc le droit commun s'applique aussi aux résidents en EHPAD, du moins ceux en capacité de gérer leurs vies :

« Il ressort de l'examen détaillé de l'ensemble de ces normes que les personnes âgées et/ou en situation de perte d'autonomie ou de handicap, y compris celles résidant dans une structure médico-sociale, sont soumises aux mêmes restrictions que le reste de la population française. »
(Ibid.)

Le cadre supérieur de santé du sud de la France témoigne en février 2021 :

« On te dit que tu es aussi responsable pour la sécurité et si de par ton action, ou par une négligence, tu pourras t'engager sur certaines choses qui n'ont pas été respectées, donc on est en permanence dans cette considération de la législation où on est, soit disant, on est dans un pays de droits et de libertés, finalement on vient en institution, on vient en permanence à travers un règlement, à travers un arrêté, t'apporter des choses qui ont tendance à fermer de plus en plus nos institutions, à s'enfermer, on peut le dire volontairement, où on doit appliquer la règle de tout sécuritaire et donc à renier un peu aux droits et libertés des personnes. »

Les établissements conçoivent des plans d'actions et écrivent des protocoles. Ceux-ci communiquent, ou pas, avec les résidents, communiquent, ou pas, avec leurs familles. Personne ne sait comment le virus va s'introduire dans l'établissement, combien de résidents ou membres du personnel seront infectés. Selon le courrier de la Mayenne, le fils d'un résident en EHPAD s'exprime :

« Nous allons entamer la 5^e semaine et c'est l'omerta sur la situation sanitaire. Évolution favorable, défavorable ? Nous recevons des courriers très administratifs, regrette-t-il. Après la première vague, l'EHPAD avait indiqué sa volonté de garder un équilibre entre les exigences sanitaires et les besoins sociaux. Or ma mère est en train de sombrer dans la solitude. Nous avons eu un seul contact depuis quatre semaines par Skype avec des échanges verbaux impossibles car elle souffre d'une très lourde surdité. Une gestion plus humaine devrait conduire à adopter une gestion différenciée. »

Les tests de dépistage étaient rapidement mobilisés en France et le gouvernement a enlevé la charge financière des établissements pour ceux-ci. Les consignes de visites étaient claires mais contraignantes.

L'Académie nationale des médecins plaide en 2021 pour une levée de restrictions au nom de la bienveillance et met en garde sur l'effet nocif que peuvent avoir la privation des libertés d'aller et venir mais aussi du lien social, sur la personne âgée :

« Tout en maintenant un respect strict des gestes barrière, il est envisageable de lever progressivement des mesures d'isolement qui peuvent désormais apparaître comme arbitraires, sinon "carcérales". Il est temps de redonner du lien social à la population vivant en EHPAD en parachevant sa couverture immunitaire. Cette démarche envers ces personnes fragiles, qui ont déjà été privées d'une année de qualité de vie, est non seulement humanitaire et bienveillante, mais aussi préventive en évitant d'aggraver leur vulnérabilité et de compromettre leur mobilité lorsqu'elle est encore possible. La durée moyenne d'espérance de vie pour un résident d'EHPAD âgé de plus de 85 ans étant inférieure à 3 ans, le moment est venu d'atténuer les mesures limitant la liberté de nos aînés, de leur permettre de recevoir leurs proches et d'entretenir leurs liens affectifs, c'est-à-dire de préserver leur bien-être. »(Académie nationale de médecine 2021)

Les familles peuvent rendre visite à leurs proches sous certaines conditions et la fille d'un résident de 94 ans s'exprime :

« Les retrouvailles ont duré une demi-heure. La fille est restée à l'extérieur du bâtiment, au rez-de-chaussée, une vitre en Plexiglas anti-gouttelettes la séparait de son père, dont les cheveux ont poussé. « Les soignants l'ont motivé pour qu'il ouvre les yeux, il a levé la tête, il m'a souri, et puis il est retombé dans son sommeil. »

« Ma hantise, c'était qu'il ne me reconnaisse pas. » Avant le confinement, elle venait quasiment tous les jours après le travail. *« Comme j'ai eu droit à son petit sourire, je me suis dit : "Il sait que je ne l'ai pas abandonné." Mais ça a été très dur de le voir si diminué. Mes sœurs voulaient que je leur envoie des photos, mais c'était une mauvaise image, je n'ai pas voulu la partager. »* » (Seckel 2020)

S'ajoutant à l'isolement des résidents, l'intention de les protéger contre le COVID-19 a été également la cause d'autres problèmes. Les conséquences physiques se sont développées tels que la sarcopénie liée à la diminution d'activité, la perte de mobilité et l'impact sur l'appétit avec une augmentation de risque de dénutrition :

« Depuis le confinement ils ne peuvent plus intervenir, (les kinésithérapeutes) dans les établissements et les résidents ne bénéficient plus de cet accompagnement pourtant indispensable. Les soignants redoublent d'efforts pour mobiliser certains, mais ils n'ont ni le temps ni leur compétence. Leurs efforts visent principalement à réduire au maximum la perte d'autonomie qui pourrait être la conséquence de l'arrêt de ces séances. » (Noyé et Bernardon 2020, p. 35)

De plus, les résidents, confinés dans leur chambre, sont privés de promenades, de marches à l'extérieur. La réduction de mobilité augmente le risque de chute lié à une diminution de la proprioception ainsi qu'à la sarcopénie.

Au niveau psychique, nous avons pu constater l'aggravation des problèmes cognitifs, l'accroissement des problèmes de communication, la déprime et le sentiment d'inutilité or :

« Le Défenseur des droits a reçu des témoignages selon lesquels les résidents souffrent de ne pas pouvoir sortir, marcher dans la rue, de ne plus « voir la vie » et jouir ainsi d'une forme de participation au monde. » (Le Défenseur des droits 2021, p. 41)

Le témoignage d'une fille avec une maman de 102 ans en EHPAD dans les Hauts de Seine confirme la modification de son état de santé :

« Jusqu'en février, « elle se portait très bien, elle marchait, elle mangeait toute seule, elle lisait son journal, elle allait à la gym », explique cette infirmière de 45 ans, mais l'interdiction des visites l'a plongée dans un « syndrome de glissement, une sorte de dépression. Elle a fait des crises d'angoisse, elle est devenue grabataire, elle mange un demi-petit-beurre et trois cuillères de compote par jour, je ne sais pas combien de kilos elle a perdu. Elle est méconnaissable ».(Seckel 2020)

Les observations de Noyé et Bernardon confirment les problèmes psychiques et cognitifs accrus suite au confinement :

« En effet, certains pouvant présenter des troubles cognitifs, même importants, s'interrogent sur l'absence de visites de leurs proches. La sphère émotionnelle restant intègre chez le résident atteint d'une maladie neurodégénérative, un sentiment d'abandon est souvent exprimé.

Chez d'autres, une majoration des troubles de comportement peut être observée, avec une intolérance à la frustration et une opposition marquée quand les soignants n'accèdent pas à leur souhait de sortir.

Il a aussi été constaté chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer une majoration de la désorientation temporo-spatial avec l'apparition de discours plus confus ou inadaptés.

Tous ces troubles de comportement ou manifestations psychologiques nécessitent une adaptation des soignants qui vont multiplier les temps d'écoute et de réconfort. » (Noyé et Bernardon 2020, p. 35)

L'Académie nationale de Médecine alerte aussi en avril 2020 au sujet de l'effet du confinement sur les résidents ainsi que leurs relations avec les soignants :

« En institution, l'interdiction initiale des visites, les repas pris séparément dans leur chambre et la suppression des activités de groupe suscitent de l'incompréhension et de l'anxiété. Ce mal-être des résidents est exacerbé dans leurs relations avec un personnel soignant sujet aux changements, souvent épuisé et stressé par des conditions de travail inhabituelles. L'apparition de nouveaux symptômes impose que les soignants fournissent de multiples explications et un intense soutien moral pour instituer tout nouveau traitement. »

La communication passe par nos sens extéroceptifs ; les yeux, la bouche, la peau, l'odorat. Les soignants, qui sont limités au temps passé dans chaque chambre, et avec une communication altérée par un visage masqué, qui cache la bouche, doivent prêter plus d'attention aux relations

rendues difficiles. Combien de soignants ont pu faire en sorte que leur sourire apparaisse à travers leurs yeux, le sens visible qui est normalement complété par l'expression du faciès ?

De plus, la distance sociale coupe le relationnel car le toucher devient possible seulement en cas de « toucher utile » ...celui pour effectuer un soin, habiller, déshabiller, laver quelqu'un et non pas pour les tenir par la main, pour faire un geste rassurant, une caresse bienveillante :

« S'agissant d'un combat contre un ennemi invisible, ils ont du mal à comprendre pourquoi nous portons des masques et prenons toutes ces précautions pour un mal qu'ils ne peuvent identifier. »(Ibid., p. 36)

Selon les temporalités hétérogènes, les EHPADs commencent à mettre en place des solutions pour essayer de maintenir le lien social. Certains établissements ont procuré des tablettes, ont mis en place des conversations type « Skype », « Zoom », « Teams », « Whatsapp » etc. Nous découvrons la nouvelle technologie qui nécessite l'accompagnement individuel, la programmation de rendez-vous entre le résident et son entourage :

« Le fait de voir leurs proches par l'intermédiaire d'un écran semble accentuer leur sentiment d'isolement et de décalage avec la réalité. En effet, les résidents sont peu habitués à ce système d'échange, à cette nouvelle technologie qui reste très éloignée de leur quotidien. Chez certains, leurs troubles de comportement semblent même s'accroître après cet échange. »(Ibid.)

Mais qu'en est-il de la personne atteinte de démence qui ne comprend pas la différence entre l'écran et la réalité, qui a du mal à saisir que la personne sur l'écran fait partie de sa famille ? La modification de la capacité d'analyse ainsi que l'altération de la concentration rendent difficile toute conversation ou maintien de la relation virtuelle. De plus, ces personnes sont aussi confinées dans leurs chambres, comment les accompagner, comment leur expliquer la situation ?

Les soignants, le public, les politiques pensent avoir mis tous en place pour répondre à la situation de ségrégation mise en place pour « la protection » des résidents. Ce décalage identifié par Noyé et Bernardon nous permet de saisir l'importance de changer de prisme de vue. Ce qui pourra être considéré comme une solution pour les membres d'une autre génération, sans troubles psychiques et/ou cognitifs ne suffit pas à compenser la relation humaine :

« Acceptées pendant la première période de confinement strict, les limitations de visites ont par la suite été parfois vécues comme injustes par certaines familles. La longue durée de ces

suspensions et/ou limitations de visites, et la venue dans l'établissement de nombreuses autres personnes extérieures – coiffeuse ou esthéticienne, par exemple –, ont participé à l'incompréhension de ces restrictions imposées aux seuls proches. Nombreux sont les établissements, objets de réclamations, dans lesquels les visites n'ont été possibles qu'à une faible fréquence : visites hebdomadaires, parfois moins, voire bimensuelles ; limitées à 30 ou 45 minutes ; sur des plages horaires pouvant être imposées ; et, en tout état de cause, systématiquement limitées à un ou deux visiteurs. » (Ibid., p. 42)

Malgré le manque d'activités, d'animation personnalisées dans de nombreux EHPADs sous prétexte de distanciation sociale, beaucoup d'entre eux ont cherché des astuces pour essayer d'égayer cette période difficile.

Ainsi, un groupe d'EHPADs privés opérant sous le crédo « Le soin à cœur » a trouvé plusieurs activités à proposer, par exemple, un « kiosque ambulante » qui visite chaque résident dans sa chambre, pour un contact quotidien, proposant des magazines, des bonbons, des pelotes de laine, des mots fléchés...

Ou encore, les lotos couloir et les quizz à distance.

Nous pouvons nous demander pourquoi il n'était pas la norme de permettre aux résidents de sortir dans le jardin pour effectuer des petites promenades comme les autres membres de la société qui ont pu, même lors du confinement se déplacer dans les magasins ou faire le tour du jardin.

En France, il faut attendre le 3 mars 2021 et la suite d'une action menée par une famille pour qu'une décision du tribunal change l'attitude des EHPADs ;

« Le juge des référés du Conseil d'État suspend l'interdiction de sortie des résidents d'EHPAD recommandée par le ministère des Solidarités et de la Santé en précisant que « s'il revient aux responsables des EHPAD d'autoriser les sorties en fonction, en particulier, de la situation locale de l'épidémie et des caractéristiques de leur établissement, notamment du taux de vaccination, le juge des référés estime que certaines sorties, notamment celles des résidents ayant été vaccinés, peuvent être compatibles avec la sécurité de l'ensemble des résidents et du personnel dès lors que des mesures adéquates de protection sont définies. » (Petits Frères des Pauvres 2021, p. 20)

Le personnel en France et également en Angleterre ont bénéficié d'applaudissement du public pendant la première période de la pandémie, représentant ainsi une reconnaissance visible. Cependant, ce qui est invisible est l'impact du stress lié aux contraintes concernant les visites, au respect des mesures d'hygiène très restrictives, aux consignes qui changent en permanence mais surtout au deuil lié aux décès des résidents. De plus, les soignants ayant soufferts du COVID-19 eux-mêmes, retournent au travail affaiblis pour certains. Il n'est pas évident que le public se rende compte de l'impact du COVID-19 sur les soignants et de la fragilité du système qui en résulte.

La HAS publie en mai 2020, une fiche de 16 pages intitulée « Réponse rapide dans le cadre du COVID-19 – Souffrance des professionnels du monde de la santé : prévenir, repérer, orienter. »

Cette fiche, disponible sur le site de la HAS, sert de guide aux pouvoirs publics, aux institutions mais également aux soignants eux-mêmes, aussi bien en services hospitaliers, EHPADs, qu'à domicile ;

« La France est entrée le 14 mars 2020 dans la situation épidémique de stade 3 vis-à-vis du COVID-19. La HAS a décidé de rédiger des préconisations pour mieux prévenir et repérer la souffrance des professionnels du monde de la santé, et les orienter. En effet, les professionnels du monde de la santé sont en première ligne dans la gestion de l'épidémie de COVID-19 et cette situation est amenée à durer. »

Sont mentionnés dans la fiche guide les conditions et l'organisation du travail, les rôles, l'insécurité au travail, l'importance de la communication claire, les problèmes de défaut de soutien hiérarchique, l'incertitude, les conflits de valeurs et la maladie elle-même. De plus, le confinement, la solitude, les difficultés relationnelles personnelles et familiales ainsi que les problèmes pour concilier les contraintes professionnelles et la vie privée sont identifiés comme source de souffrance pour les soignants.

Des consignes sont rédigées afin d'aider les établissements mais aussi les soignants à mieux vivre la période de la pandémie. L'importance des mesures de reconnaissance, d'écoute et de soutien psychosocial font partie des conseils. Les centres de soutien sont identifiés et des numéros de téléphones sont mis à disposition au niveau national, régional ainsi que local :

« Dans ces conditions de travail particulièrement difficiles, le personnel de santé est exposé à un risque majoré d'anxiété et d'épuisement, pouvant générer un état de souffrance, voire des

symptômes dépressifs avec un risque suicidaire. Un état de stress post-traumatique peut apparaître pendant et dans les suites de la crise. Des mesures spécifiques peuvent être prises pour protéger le bien-être des professionnels de la santé pendant la crise, non seulement afin de les aider à faire face, mais également pour réduire le risque de difficultés psychologiques à plus long terme. » (HAS 2020, p. 3)

Ces mesures sont disponibles mais peu connues par les soignants sur le terrain. La nécessité de ces mesures est reprise et présentée tout en soutenant la nécessité d'un accompagnement psychologique pour les soignants :

« Les entretiens sont assurés par des psychologues et permettent une écoute et une verbalisation des problématiques rencontrés par le personnel soignant. Le contexte actuel met les soignants en première ligne et ses répercussions émotionnelles peuvent être importantes pour eux...des états anxieux peuvent se développer (troubles de sommeil, troubles alimentaires, surmenage, irritabilité). Au-delà de la contamination, une peur inconsciente de la mort est présente. » (Noyé et Bernardon 2020, p. 37)

Un aspect incontournable de cette pandémie est celui de nombreux décès des résidents en EHPAD, l'accompagnement de fin de vie qui est déjà un moment délicat est aggravé par l'éloignement des familles et les conditions du confinement :

« L'approche de la phase de fin de vie est une épreuve que malades et soignants abordent dans les pires conditions en l'absence de contacts présents avec les membres de la proche famille. » (Académie nationale de médecine 2020)

Tout est mis en place pour empêcher le COVID-19 de nous infecter, mais le virus réussit à s'introduire, et cela à des degrés différents lié à une virulence hétérogène. Si la mort s'en suit, le corps est dissimulé, ainsi les familles sont privées dans certains établissements de voir leur proche en fin de vie, d'autres ont la chance de pouvoir endosser les tenues de protection et de s'approcher pour les derniers instants selon l'éthique de l'établissement.

Les soignants sont privés des derniers rites d'accompagnement, la toilette mortuaire n'est plus permise par le protocole de gestion de la crise sanitaire, le corps est enfermé dans une housse anonyme, provoquant encore une source de stress pour les professionnels.

Selon le témoignage d'une aide-soignante d'un EHPAD en Auxerre :

« La pire pour moi pendant la crise c'est de devoir mettre le résident dans une housse anonyme fermée et évacuée sans cérémonie. »

Comme Marie de Hennezel, psychologue nous rappelle :

« Si le déni de la mort est une des caractéristiques des sociétés occidentales, l'épidémie due au SARS-CoV-2 illustre son paroxysme. Depuis la seconde guerre mondiale, ce déni n'a fait que s'amplifier, avec le progrès technologique et scientifique, les valeurs jeunistes qui nous gouvernent, fondées sur l'illusion du progrès infini, la promotion de l'effectivité, de la rentabilité, du succès. Il se manifeste aujourd'hui par une mise sous silence de la mort, une façon de la cacher, de ne pas y penser, avec pour conséquence une immense angoisse collective face à notre condition d'être humain vulnérable et mortel. » (de Hennezel 2020)

Pour effectuer un deuil dans de bonnes conditions, il est normal de suivre des étapes, de participer à des rites selon l'éthos de chacun. Les familles, les résidents présentent et les soignants vivent tous ces moments à leur façon mais il est certain que cette période de pandémie a accentué un sujet déjà tabou.

Rappelons que l'axe 5 de la démarche qualité en EHPAD soutient l'accompagnement de la fin de vie. De cette façon, les équipes soignantes doivent traiter cette étape de la vie de façon plus particulière et éviter de la cacher de la manière dont Marie de Hennezel la décrit en posant à la société des questions :

« Cela a-t-il un sens de confiner une personne âgée, qui dans son for intérieur est relativement en paix avec l'idée de mourir, comme c'est le cas pour beaucoup ? De l'empêcher de vivre les dernières joies de sa vie, voir ses enfants, les embrasser, voir ses amis, continuer à échanger avec eux ? Leur demande-t-on leur avis, leur choix ? Demande-t-on aux proches ce qui est plus important pour eux : prendre le risque d'attraper le Covid-19 en prenant une dernière fois dans ses bras un parent aimé et lui dire au revoir ? Ou se protéger au risque d'une culpabilité qui les empoisonnera pour longtemps ? »(Ibid.)

Les soignants français recevant le soutien du public lors de la pandémie, ont aussi reçu une certaine reconnaissance pour leur travail, leur professionnalisme et leur implication dans le « combat » contre le virus. Cette pandémie a mis en évidence quelques failles du système de

santé, y compris le déséquilibre entre le travail fourni et le salaire des soignants sur qui le pays compte pour sortir de cette crise sanitaire.

La première étape du Ségur de la Santé en 2020 accorde des primes d'appréciation aux soignants en EHPAD ayant géré les malades COVID-19 mais aussi une augmentation générale des salaires en reconnaissance du travail soignant.

Les directeurs recommandent que le public soit associé afin de trouver un modèle de care social qui corresponde aux attentes de tous, confère le sujet de la conférence lancé par Brigitte Bourgignon en France, « Dessine-moi l'EHPAD de demain ».

La contestation concernant les mesures mises en place au sein des EHPADs et le décalage entre ce qui est exigé relatif aux résidents et les règles pour la population reste vive à ce jour :

« Dès le début de la pandémie de Covid-19, la population des personnes âgées et dépendantes vivant dans les établissements médico-sociaux s'est révélée à haut risque de morbidité et de mortalité, comptant plus d'un tiers des décès imputables à cette infection. Un plan d'isolement strict a été rapidement mis en place dans les EHPADs afin d'éviter l'exposition des résidents au SARS-CoV2. Malgré leur incontestable efficacité, ces mesures moralement éprouvantes, difficiles à maintenir dans la durée, ont souvent été mises en échec par la survenue de foyers épidémiques (clusters). » (Académie nationale de médecine 2021)

L'Académie émet des recommandations afin de permettre la levée des restrictions contraignantes et de rendre la vie aux résidents en EHPAD ainsi qu'à leurs familles :

« Afin de prendre en compte les progrès de la campagne nationale de vaccination contre la Covid-19, l'Académie Nationale de Médecine recommande :

- de lever les mesures de confinement strictes à l'intérieur des EHPADs lorsque le taux de couverture vaccinale atteint 80% chez les résidents ;*
- d'inciter les résidents encore hésitants et leurs familles à se faire vacciner afin de rétablir les visites sans restriction ;*
- de rendre obligatoire la vaccination contre la Covid-19 pour tous les professionnels de santé exerçant dans les EHPADs et les USLD ;*
- de favoriser une vie communautaire normale dans tous les établissements médico-sociaux tout en respectant les gestes barrière. »(Ibid.)*

En juillet 2021, Layla Ricroch, Administrateur INSEE qui travaille au DREES pour la Ministère de la santé et de la solidarité, participe à un Webinar organisé par l'International Long-term Care Policy Network. Ricroch confirme le nombre d'EHPADs affectés par le COVID en 2020 ; 5 440 (72%) qui résulte en 29 300 décès pour l'année. Elle suggère que le nombre de décès est contenu grâce aux dépistages et tests régulièrement mis en place de manière efficace. En février 2021, 4 résidents sur 5 reçoivent le vaccin anti-COVID-19.

Ces recommandations nous renvoient au problème d'actualité concernant le passe sanitaire et les réactions hostiles à la demande du gouvernement de se vacciner au nom de la liberté de choisir. L'Académie a préconisé la vaccination obligatoire pour tous les soignants dans son communiqué de mars 2021. M Macron annonce en juin 2021 cette obligation de se faire vacciner pour les soignants avant le 15 octobre 2021.

Un article publié dans Sciences et Avenir en juillet 2021 explique l'importance des vaccins pour les soignants qui travaillent en EHPAD. Une première étude est menée par Martin Martinot accompagnée d'une équipe de médecins des Hôpitaux Civils de Colmar (Alsace), la deuxième étant menée par des chercheurs du Centre Hospitalier Annecy Geneva à Epagny Metz-Tessy (Haute-Savoie) :

« Deux études françaises montrent que l'efficacité du vaccin baisse à cause de l'âge avancé des résidents en EHPAD et que la plupart des clusters dans ces établissements sont causés par des soignants non vaccinés.

En analysant les facteurs qui auraient pu avoir un impact sur la présence ou pas de clusters, comme les mesures d'hygiène, le nombre de résidents ou le ratio entre résidents et soignants, le seul facteur qui semble présager un cluster est l'infection d'un soignant. "Mis à part des infections des employés, rien d'autre n'avait d'influence sur l'occurrence de clusters pendant le confinement, donc les employés étaient la source la plus probable de ces clusters", expliquait Emilie Piet, auteure de l'étude dans un communiqué de presse. En conclusion, le maillon faible dans la lutte contre le coronavirus dans les EHPADs semble être les personnes qui y travaillent, qui peuvent infecter les résidents même lorsque ceux-ci sont vaccinés. Des arguments qui renforcent l'urgence de vacciner les soignants et autres employés côtoyant des personnes âgées. » (Gutierrez 2021)

Le 23 juillet 2021 l'allègement du protocole sanitaire est annoncé dans les EHPADs avec le retour au « droit commun » :

- *Les visites des proches peuvent désormais se faire sans rendez-vous, en chambre comme dans les espaces collectifs. Les visiteurs ne sont plus tenus de remplir un auto-questionnaire à leur arrivée. Un registre de traçabilité est mis en place dans l'établissement, dans lequel, chaque visiteur inscrit à son arrivée, son nom, son adresse, son numéro de téléphone portable ainsi que la date et l'heure de sa visite. Il est toutefois recommandé aux visiteurs non vaccinés d'effectuer un test RT-PCR ou antigénique avant chaque visite.*
- *Les sorties sont autorisées sans restriction (sauf décisions locales contraires). Les résidents pourront de nouveau participer à des activités collectives à leur retour, sauf en cas de contact à risque. À leur retour, des tests de dépistage seront proposés aux résidents non vaccinés ou ne bénéficiant pas d'un schéma vaccinal complet. Si le résident est identifié comme contact à risque, les mêmes mesures qu'en population générale s'appliquent.*
- *Les repas collectifs ne font plus l'objet de recommandations spécifiques. Les repas avec les proches sont autorisés.*
- *Les activités collectives dans les espaces intérieurs et extérieurs de l'établissement ne font plus l'objet de recommandations spécifiques. Toutefois, les gestes barrières doivent continuer à être respectés.*
- *Les accueils de jour sont ouverts normalement.*

Les admissions ne sont plus conditionnées à la vaccination de la personne. La réalisation d'un test préalable reste recommandée. Aucun isolement n'est mis en place de façon préventive lors de l'admission. » (service-public.fr 2021)

Enfin, lorsque nous sortirons de cette pandémie, après tous les efforts des politiciens, des soignants, les résidents ainsi que de leurs familles, nous pourrons oser espérer, comme Marie de Hennezel d'une vie :

« Où l'on n'abandonne pas les plus vulnérables, où la solidarité humaine l'emporte. Une vie qui respecte les rites essentiels qui ponctuent l'existence et rassemble la communauté des vivants : la naissance, le mariage, la mort. Une vie où le devoir d'accompagnement de ceux qui vont mourir impose naturellement la présence, les mots d'adieu, bref d'entrer dans ce que le psychanalyste Michel de M'Uzan (1921-2018) appelait « l'orbite funèbre du mourant » (de Hennezel 2020)

Les effets de la pandémie du COVID 19 dans les Care Homes

En Angleterre la politique sanitaire diffère de celle de la France. Après la période de doute et de colère en ce qui concerne le manque d'équipements pour se protéger et pour soigner, la France donne des informations claires en ce qui concerne les règles à mettre en place dans les EHPADs.

Le manque de consignes au début en Angleterre ainsi que le manque de matériel et de financement dans un contexte de Care Homes gérés majoritairement par le secteur privé ont créé des difficultés dès le début de la pandémie.

En juin 2020, Age UK publie un document de briefing à présenter au gouvernement, qui illustre comment le manque de soutien politique et de financement du système social est soulevé par la pandémie :

« The coronavirus pandemic has laid bare the deep and systemic inadequacies of the current social care system and revealed the true extent of the impact underfunding, structural issues and market instability have had on the system's ability to respond and protect older people at a time of crisis. »(Trew 2020)

Le briefing présente les détails concernant le 'COVID-19 ; the Crisis in Care' et pointe les problèmes majeurs ; le manque de PPE (personal protective equipment), trop peu de testing et dépistages auprès des résidents mais aussi du personnel, trop peu de consignes concernant la conduite à tenir ainsi que le nombre élevé de personnel en congés maladies aggravent la situation liée au nombre de postes vacants.

Cette situation correspond à l'expérience de la France en début de pandémie en ce qui concerne les PPE. En France, les soignants étaient équipés plus rapidement que leurs collègues anglais surtout dans les EHPADs. Il faudra attendre le 15 avril 2020 pour que le gouvernement publie un plan d'action pour les Care Homes concernant les PPE, dépistages et coordination du parcours.

Clare Dyer publie un article dans le British Medical Journal au sujet de l'exercice effectué à la demande du gouvernement en 2016 destiné à identifier les actions à mettre en place ainsi que les matériaux à prévoir en cas d'épidémie.

Cet approvisionnement n'était pas assuré au moment voulu en 2020, ce qui a empiré la situation en Angleterre dès le début de la crise car :

« The report on Exercise Cygnus, the simulation of a fictitious influenza pandemic, warned that “the UK’s preparedness and response, in terms of its plans, policies, and capability, is currently not sufficient to cope with the extreme demands of a severe pandemic that will have a nationwide impact across all sectors.” (Dyer 2020)

Les difficultés d'accès au testing permettant de dépister les résidents infectés étaient rencontrées car les critères gouvernementaux pour accéder aux tests étaient très limités et rigides. Effectivement, dès le départ les symptômes reconnus en cas de « suspicion » de COVID-19 se réduisent à :

“The Government guidance created challenges for the care home sector, particularly in the earlier phases, due to rigid application of symptoms for accessing testing. The wide-ranging symptoms and subtle changes in an individual that were being recognised by frontline staff were not accepted as ‘legitimate’ indicators of COVID-19 infection. This significantly impacted on access to regular testing for older people residing in care homes, as well as older people in hospital awaiting transfer to a care home. Without testing, care home staff were working ‘blind’: not knowing which residents might be infected.” (Spilsbury et al. 2020, p. 15)

Le NAO publie en mai 2021 un rapport rédigé par Gareth Davies, le Comptroller et Auditor General (C&AG) dans lequel il se réfère aussi à l'exercice Cygnus et au manque de prévision en cas de pandémie;

«Government lacked a playbook for many aspects of its response. For example, pre-existing pandemic contingency planning did not include detailed plans for identifying and supporting a large population advised to shield.

The testing of plans and policies for the identification and shielding of clinically extremely vulnerable (CEV) people were not objectives of Exercise Cygnus, an exercise carried out in 2016 to assess the UK’s preparedness for an influenza pandemic” (Gareth Davies 2021a, p. 12)

Le rapport du NAO confirme d'après les observations d'autres associations, comités et groupes que la crise de COVID-19 a mis en évidence les problèmes dans le secteur social et NHS ainsi que le manque de main d'œuvres ayant besoin de solutions durables :

«While the response to the pandemic has provided new learning from both what has worked well and what has not worked well, it has also laid bare existing fault lines within society, such

as the risk of widening inequalities, and within public service delivery and government itself.

The relationship between adult social care and the NHS, workforce shortages, the challenges posed by legacy data and IT systems, and the financial pressure felt by parts of the system all require long-term solutions.” (Ibid., p. 4)

Sur le terrain, le Care Home sans but lucratif dans le sud de l’Angleterre a assuré l’approvisionnement du matériel de manière autonome. Selon le manager:

« COVID was inevitable despite the measures we put in place it was only a matter of time so we went into lock down, we introduced the PPE we started to buy more PPE than we needed because we predicted that soon we were going to run out. On top of that Brexit, so we also thought that there may be some additional disruptions that can contribute to not being able to get enough PPE, sanitizers, but that was in the beginning. I know that there were a lot of issues around toilet paper and so on, everyone was in panic mode. So, our approach was just ordering a little more than usual then do regular stock takes on how much we used and that would help us with any predictions in the future.”

L’attitude du manager est significative ; voici un autre exemple de ce qui est important pour les soignants sur le terrain, et qui correspond à ce que certains soignants français ont pu vivre en début de la pandémie :

“One care home manager emphasised the importance of language that reinforces support for care staff to access adequate PPE: “Staff do not want to hear a manager saying you can’t wear whatever because I’m down to the last 50!”(Spilsbury et al. 2020, p. 35)

Trew, Public Affairs Officer pour Age UK, propose 3 axes d’améliorations :

- *Workforce*
- *Integration with health services*
- *A new deal for unpaid carers*(Trew 2020, p. 2)

Les suggestions indiquent qu’il ne suffit pas de financer, mais qu’il est aussi nécessaire de rendre le secteur social attractif afin de fidéliser le personnel, par exemple, en proposant la possibilité de carrières construites, rémunérées correctement accompagnées par les formations nécessaires.

Selon Trew:

« It cannot be right that over half a million care workers are paid below the living wage. Alongside this, the sector has limited training, no professional regulation and poor retention rates. »

Pour information, le « living wage » concerne les personnes en dessous de 23 ans et le « minimum wage » est le taux minimum, à partir de l'âge de 23 ans, auquel une personne peut être rémunéré. Il est à noter que cette démarche est introduite par le gouvernement socialiste de Tony Blair en 1998.

En Juillet 2020, The ADASS publie un document qui présente la pandémie comme une opportunité de repenser l'offre de care social et il soutient cette observation :

“Colleagues working in adult social care have been paid less than their NHS colleagues, too many have been paid at or just above the minimum wage, there has been insufficient training and development support, and vacancy and turnover have been much too high. Unlike the NHS, adult social care has not had a national workforce strategy. This is a huge gap that must be addressed.”(ADASS 2020, p. 10)

A ce jour, il n'y a toujours pas de stratégie d'emploi dans le secteur de care social.

En France, le besoin de reconnaître l'implication des soignants face à la crise sanitaire est en partie résolu grâce à des primes ponctuelles allant jusqu'au 1500 € mais aussi grâce à une revalorisation des grilles salariales. Par contre, en Angleterre, le problème de salaire et de conditions de travail existe également mais le gouvernement britannique n'a pas répondu dans l'immédiat en ce qui concerne la rémunération des professionnels. L'importance des formations et les salaires qui reflètent le travail fourni doivent être pris en compte par le gouvernement.

Selon le rapport du Kings Fund, août 2020, il existe de petits indices et signes qui laissent à penser qu'une stratégie commence à se construire de manière hésitante :

« There are small positive signs the government seems now to accept the need to tackle these issues rather than leave them entirely to the market and there have been efforts to provide central training to, for example, registered managers. However, these are all tentative steps rather than the giant stride forward the sector needs. » (Bottery 2020)

L'importance du besoin de coordination entre le secteur social et les services de santé est identifiée et le document cite :

« This will require social care services to take a person-centred approach to ensure older people get the services they need, when they need them, much like they would if they were receiving healthcare through the NHS. »

Selon Age UK, le COVID-19 a fait ressortir l'implication des carers, aidants proches et demande la reconnaissance de leur rôle :

« A comprehensive funding package for the social care system must deliver a new deal for unpaid carers, which provides the services and support needed to help deliver care, while recognising the personal and financial implications of unpaid carers. »

Nous constatons que tous les groupes qui défendent les droits des personnes dépendantes ainsi que le secteur social qui en prend soin, publient des critiques concernant l'organisation et le financement de ce secteur. Le manque de direction et de leadership de la part du gouvernement britannique est pointé du doigt par les membres d'un comité, « the Public Accounts Committee*, émanant de tous les partis politiques mettant en cause les séries de délais et le manque de réformes de la part des gouvernements successifs, et ce, depuis des années. Selon un article dans le Financial Times daté du 29 juillet 2020 :

« Care homes in England and their elderly residents were effectively “thrown to the wolves” during the coronavirus crisis, according to a scathing parliamentary report, which accused the government of a host of leadership, accountability and transparency failings. Many of the problems were attributed to the lack of central control, with responsibility for adult social care spread between the Department of Health, local government and private and non-profit care providers, the public accounts committee found. Almost 20,000 care home residents died with confirmed or suspected coronavirus between March 2 and June 12, according to official figures. The cross-party committee of MPs said the crisis revealed the “tragic impact” of delays by successive governments to reform the social care sector, which has been treated as the NHS’s poor relation, and subject to years of underfunding. This was “compounded by the government’s “inconsistent and at times negligent approach to giving the sector the support it needed”, they added.”(Plimmer 2020)

*The Public Accounts Committee examine et demande des comptes au gouvernement concernant leurs projets et leurs dépenses

Simon Bottery démontre les problèmes que le COVID-19 a mis en évidence en Angleterre et qui correspondent aux points soulevés dans le document d'Age UK. L'auteur souligne la responsabilité de tous les acteurs dans la globalité de ceux-ci :

« Though providers are on the front line, the work and behaviour of regulators, commissioners, policy-makers and partner organisations, particularly in health, has a big impact on what they can do. Quality is therefore a joint responsibility. » (Bottery 2020)

Le problème de « unmet needs » se réfère aux services fermés pour des raisons de sécurité, les personnes sortant de l'hôpital trop rapidement, et souvent avec une mauvaise orientation, les services comme les accueils de jour qui ferment, laissant les personnes présentant des problèmes de santé autres que le COVID-19 sans accès aux soins adaptés. Ce constat s'accorde avec la proposition d'Age UK pour une meilleure intégration avec le système de santé afin de mieux protéger les résidents.

La « loterie du Code Postal » en Angleterre est une cause existant pré-COVID, de différences d'offres de soins sociaux et ce rapport souligne que ces écarts se sont élargis :

« Overall, it is possible that the extraordinary circumstances of COVID-19 will have increased rather than reduced the differences between local authorities, as they decided how best to respond. » (Ibid.)

The National Care Association (NCA) publie des statistiques relatives aux taux d'occupation dans les petits et moyens homes et, entre 2019 et 2020 le taux a baissé de 9%. *« 81% compared to 92% at the same time in 2019. » (Ibid.)* La NCA craint pour l'avenir de certaines Homes suite à l'impact du COVID sur le secteur, surtout celles de petite taille.

En mars 2021, un rapport publié par le NAO confirme que malgré les doutes sur la pérennité de Care Homes suite à l'impact du COVID-19, le marché semble se maintenir :

“CQC’s latest analysis found that, despite COVID-19, revenue and profitability among large providers had remained relatively stable due to government support. However, it warns that ongoing support could be required in 2021 if care home admissions remain low or costs inflated. Occupancy in care homes fell from around 90% at the start of the pandemic to around 80% in February 2021. CQC found that large home care and specialist providers have been financially less affected by COVID-19.” (Gareth Davies 2021b, p. 7). Malgré la survie de cette

offre, surtout celle des 4 groupes de Care Homes privés principaux, le rapport NAO de mars 2021 mets l'accent sur des problèmes de sous-financement de la part du gouvernement :

- *Local authorities, who arrange most formal care, were facing significant financial pressures before COVID-19. Government funding for local authorities in aggregate fell by 55% in 2019-20 compared with 2010-11, resulting in a 29% real-terms reduction in local government spending power*
- *Local authority spending on care is lower than in 2010-11 but has begun to rise compared with previous years, with most spend going on long-term support.*
- *Local authorities understand their duties to shape the market, but say they lack the levers to do this effectively.*
- *The Department* increased its focus on care and its oversight of the market in response to COVID-19.*
- *It also re-established a director-general post with sole responsibility for social care, increased its policy team three-fold and set up specific teams to provide support and challenge to local government on the COVID-19 response*

Ces annonces clés mettent en évidence la difficulté financière vécue par les municipalités pour répondre à la fois à l'impact du COVID-19 mais aussi afin de maintenir une offre adaptée de care qui est de leur ressort depuis le Care Act 2014. Pour rappel, l'Act donne la responsabilité de s'assurer d'un éventail de choix sur le marché proposant des soins de qualité.

Selon l'ADASS, la pandémie est une opportunité positive pour déclencher les changements nécessaires réclamés depuis des années :

« We face many challenges as a result of Covid 19, but we are also presented with a huge opportunity to rethink, redesign and reorientate care. »(ADASS 2020, p. 3)

Le document rejoint les points soulevés par Bottery et Age UK, en ce qui concerne la fragilité du marché dans la provision de care homes qui a été empiré par le COVID-19 :

« The future must be built around the wider implementation of better models of care – care that we want for ourselves and our families. Current market models are not working in the funding environment we are in...Market reform must promote social value, with a much stronger emphasis on the contribution providers make to the lives of the people they support. »(Ibid., p. 8)

*Department of Health and Social Care

Le NAO met en garde sur la nécessité de mieux intégrer le système de care au niveau local (les municipalités) afin de fournir du « person-centred » care et la prévention correspondant au modèle demandé :

“Better integration at a local level will be essential for delivering the person-centred, preventative care model the sector is calling for.” (Gareth Davies 2021b, p. 11)

La crise liée au COVID-19 a mis au-devant de la scène l’urgence de changements, à la fois financiers, mais aussi pour le changement d’un modèle de care qui correspond aux attentes non seulement de la population, mais un cadre, ou « framework », dans lequel les professionnels souhaiteraient fonctionner selon un modèle de care qui tourne autour de la personne.

L’étude “LESS COVID-19” est publiée par l’équipe à l’Université de Leeds menée par Prof Karen Spilsbury, chercheuse en nursing, et sponsorisée par le Dunhill Medical Trust. Les résultats d’un projet qualitatif effectué auprès du personnel dans le NHS et Care Homes a pour objectif d’apprendre des erreurs commises en début de la pandémie et de se préparer pour la suite :

“Importantly, by learning and sharing the sector demonstrated a commitment to move from ‘surviving’ the first wave to finding ways to better manage (or ‘thrive’) in subsequent waves. These findings, however, also highlight systemic issues associated with underfunding, limited integration across health and social care and a lack of wider recognition and value of the contribution of the care home sector and (importantly) its staff. This crisis should prompt government and society to address these long-standing issues.” (Spilsbury et al. 2020, p. 5)

Encore une fois, l’équipe de Spilsbury illustre le manque de financement, le manque de coordination entre le NHS et les Care Homes ainsi que le manque de reconnaissance de la valeur de la contribution du travail du personnel dans le secteur.

Nous allons croiser les résultats de cette étude avec l’expérience du terrain du manager du Home à but non lucratif au Sud de l’Angleterre. Son équipe a pu éviter des cas du COVID-19 jusqu’en novembre 2020. Leur expérience est un symptôme de ce manque de coordination que les rapports expliquent entre les hôpitaux et les Care Homes. Le manager explique :

« So we were reviewing all our control policies and then in November 2020, all of a sudden, on one of the regular checks, almost 100% of the residents, 98%, on one day came positive. Everybody came back positive in one day. It wasn’t a gradual build up it was from no cases to

all cases in a matter of a day. So a massive shock. Massive shock to everybody... Actually after a separate investigation, the conclusion in the end was that it was one of the residents who were sent to the hospital and was supposed to be in a green zone but he was moved to a different zone where he was exposed and he came back to us and infected everybody else. So that was a shame because we would have been COVID free throughout the period and we already had both vaccinations ready so we had to move it all to January. ”

La législation française prévoit une réponse à la nécessité de la coordination au sein des territoires, mais elle est très peu appliquée. La demande de la mise en place d'un modèle de care et de coordination en Angleterre semble très loin au niveau législatif mais la réponse viendra sans doute des soignants, hors financement du système. Encore une fois, le COVID-19 sert à mettre en lumière les manquements des systèmes existants.

Qu'est-ce que le manager de ce care home sans but lucratif a mis en place au moment où le COVID-19 a atteint les résidents ?

Le plan prévisionnel qu'il a préparé grâce aux protocoles, contrôle des risques et les jeux de rôles avec l'équipe, est appliqué en novembre 2020.

98% des résidents sont infectés à cette date avec un fort impact sur le personnel.

Le problème organisationnel est géré de la manière suivante :

*« We were short of staff however never unsafe because part of that plan was to ensure that staff members from all departments had provided training to be able to step in. We say, “**My business is your business, your business is to know my business.**” And it's really important, especially now, for everybody to know as much about other people's roles, so that when we are short of those people we can step in and that actually worked really well. ”*

Il serait difficile de mettre une telle organisation en place en France à cause de la réglementation du travail. L'entraide d'équipe est souvent observée lors des périodes de crises, c'est la notion de « pulling together » ou « solidarité. »

Cette stratégie fonctionne jusqu'à un certain point puis il doit solliciter des intérimaires. Son souci est le contrôle de risque d'infection en demandant à l'agence de garantir que le personnel temporaire ne travaille pas dans d'autres établissements :

“We upped our staffing numbers to make sure that if our individual carers go off sick because of COVID we will have a temporary staff member who will be able to step in. This would also mean that if there are temporary staff members, we would not need to use agency. Because from the agency they go into multiple care homes and there is a massive transfer risk. So we also had a conversation with the local agencies. We asked for reassurance that the people who we will be booking, we will book them in a block and however we want to make sure that they do not let them go and work anywhere else.”

Le manager déménage et s’installe dans le Home afin de coordonner les actions et les rôles de chacun. La flexibilité du règlement de travail a permis aux personnels d’être mobile et de remplir les missions nécessaires en dehors de leur fiche de poste habituel.

En ce qui concerne les activités des résidents, l’équipe les a préparés à une possible infection par le COVID-19, dès mars 2020, grâce aux exercices respiratoires coordonnés par l’équipe d’animation ainsi que les soignants sous la responsabilité de ce manager :

« For example, my background is physiotherapy and where I was studying, I had some practice on the pulmonary ward and so I took a few simple breathing exercises and we introduced them into daily routines so that residents we were blowing bubbles and other types of breathing exercises and residents were carrying out those exercises every single day since March until the outbreak so it wasn’t just last minute it was quite a long time for them to build up some resilience.”

Ces exercices font partie des activités de prévention et de construction de résilience physique au cas où les résidents seraient infectés. Il parle de l’importance de « *thinking outside of the box* », penser en dehors de la boîte, et de trouver des solutions alternatives.

« Activities were happening in the residents’ rooms. They were limited and most people have tools to spend time on their own. Because we were told that everyone needs to remain in their flats and we had minimum staff movements of 30 minutes maximum.”*

En demandant comment les visites sont organisées pour les familles, le manager explique que la communication avec celles-ci est priorisée depuis mars 2020 afin d’expliquer les mesures et les décisions en lien avec la crise.

*flats sont l’équivalent d’appartement donnant l’idée que chaque résident habite chez lui

En novembre, face au COVID, il instaure un système de visites :

“We were allowing family members to come into the car park and then from the window upstairs we were opening the windows and giving a telephone so that there was a face for the call. We didn’t restrict those visits, we said, you know what, God only knows what is going to happen next, let’s just enjoy the time. The only thing that we did make sure is that the people that come and go don’t cross routes.”

Le journal le Guardian a publié des témoignages de familles de Lancashire, dans le nord de l’Angleterre, similaires aux expériences vécues en France. Le père de Mrs A :

« A navy veteran with advanced vascular dementia who lived in a care home in Lancashire, died on Wednesday, aged 81. Mrs A was able to be present for her father’s final days after he was moved to a hospital. Before this she and her mother, who had been married to her father for 59 years, had only seen him at a distance outside or via video call. When she visited outside, dad would reach out for mum’s hand and cry when they couldn’t hold hands,” she said. “We have video calls but he looks past the screen trying to find us. His care home was good; it was the government policy that was the problem.”(Blackall 2020a)

Une autre fille décrit comment son père vit la période COVID éloigné de sa famille :

« The care home offers a Zoom call once a week for 20 minutes, but all my dad does is cry,” said Mrs O, 58, who hasn’t been able to hold her 89-year old father, John Ross, for coming up to eight months. “He says: ‘I’m finished here, I want to die.’ Since 12 March, I’ve had two garden visits, one raining the whole time, and two window visits, which were horrendous. All my dad was doing was crying and asking me to come in.”(Blackall 2020b)

Comme nous l’avons déjà vu, l’éloignement et l’isolement des résidents est très nocif et l’impact physique et psychique déjà décrit s’appliquent aussi aux résidents anglais :

“Social isolation is harmful to care home residents and can result in low mood and cognitive or functional decline. Reopening care homes to visitors as the pandemic continues, with appropriate safeguards, should be regarded as a public health priority.” (British Geriatrics Society 2020)

Un document, « briefing », qui informe le gouvernement sur la période du COVID identifie l’impact de ce virus sur les résidents :

“The virus has had a disproportionate impact on care for older people. Very quickly, care homes stopped visits from family and friends to try and control the virus, which prevented a crucial source of emotional support for older people. Measures in place to try and prevent the spread of the virus within homes had a huge impact on people, with some residents confined to their rooms, social events cancelled, and shared areas in the home – such as dining rooms and lounges – closed due to physical distancing.”

Ce constat est à prendre en considération car la réaction par rapport aux résidents dans ce type d'établissement en Angleterre, mais aussi en France, a peut-être été disproportionnée par rapport au risque. D'autant que nous n'avons pas constaté de décès liés à la grippe, par exemple, pendant cette période. Les résidents ont subi des mesures restrictives plus importantes que le reste de la population.

The « Joint Committee on Human Rights » (l'équivalent au Défenseur des droits) publie un rapport en mai 2021 :

« Since the start of the pandemic, the report said, the guidance on care home visiting has “prioritised the Government’s obligation to protect residents’ right to life, even where this has severely impacted on the right to respect for private and family life human rights implications, The report stated that “while this may have been understandable in the short term, it is unacceptable to place draconian restrictions on the right to family life of those in residential care and their families for over a year.” (Foster et Harker 2021, p. 36-37)

Le gouvernement britannique appelle le 19 juillet 2021 « freedom day » or il publie un guide donnant des consignes pour encadrer les visites dans les Homes à partir de ce jour :

“This guidance sets out the government’s advice to support safe visiting:

- *every care home resident can have ‘named visitors’ who will be able to enter the care home for regular visits. There is no limit on the number of ‘named visitors’ that a single resident can have and no nationally set limit on the number who can visit in a single day*
- *every care home resident can choose to nominate an essential care giver who may visit the home to attend to essential care needs. The essential care giver should be enabled to visit in all circumstances, including if the care home is in outbreak (but not if the essential care giver or resident are COVID-positive)*

- *named visitors and residents are advised to keep physical contact to a minimum (excluding essential care givers). Physical contact like handholding is acceptable if hand washing protocols are followed. Close personal contact such as hugging presents higher risks but will be safer if it is between people who are double vaccinated, without face-to-face contact, and there is brief contact only*
- *care homes can also continue to offer visits to friends or family members through arrangements such as outdoor visiting, rooms with substantial screens, visiting pods, or from behind windows” (British Government 2021)*

Les visites recommencent, les restrictions continuent sauf pour les personnes totalement vaccinées, en limitant le temps de contact.

Comme en France, où les soignants doivent se faire vacciner complètement avant le 15 octobre 2021, le gouvernement britannique demande à tout le personnel présent dans les Care Homes de se vacciner car ceci sera obligatoire dès le 11 novembre 2021 :

“The government has set out the effect it believes mandatory vaccination will have on care homes. It predicts seven per of care home workers, which is around 40,000 staff out of 570,000 working in care homes in England will refuse to have the vaccine.

The government estimates that by the time the vaccine becomes compulsory, around 87 per cent of the workforce would have had both doses.

It announced a 16 week grace period from 22 July for all care home workers to be vaccinated, with 16 September being the last date for care workers to get their first vaccine so they are fully vaccinated before regulations come into force.”(Learner 2021)

En Angleterre, il est prévu de perdre jusqu’à 7% du personnel, 40 000 careworkers, en cas de refus de se faire vacciner. Le personnel qui travaille dans la NHS ou à domicile doivent se faire vacciner avant 1 avril 2022. A ce jour, cette demande a été supprimée.

Ceci s’ajoute au problème existant en Angleterre lié au manque de personnel disponible pour renforcer les équipes, surtout suite au Brexit où les règles pour les étrangers ont évoluées ayant pour effet de diminuer le nombre de personnes sur le marché du travail. Sans oublier le fait que quelqu’un qui travaille comme careworker gagne la même paie que celui qui travaille dans un supermarché et qui éprouve peut-être moins de stress au travail.

De plus, les Care Homes ont un problème d'assurance. Si par exemple un résident décède du COVID après le 11 novembre 2021 et s'il est de notoriété publique que le Home emploie du personnel non-vacciné, la famille pourra porter plainte.

Le CQC annonce en février 2022 que la période de COVID 19 a eu pour conséquence la fermeture de nombreux Care Homes avec une perte nette de 134 en Angleterre. La Commission cite le manque de personnes disponibles pour travailler dans le secteur, ceci lié à la politique nationale de vaccination anti-COVID.

Robert Booth, journaliste au Guardian cite Kate Terroni, l'inspectrice en chef de la CQC relative aux soins sociaux pour les adultes :

“After nearly 1,900 inspections since the start of December, the area in need of most improvement was found to be infection control.”

En Angleterre, comme en France, le début de la pandémie est compliqué d'un point de vue politique mais aussi pour la population.

Le COVID-19 nous permet de « zoomer » sur la situation de l'accueil des personnes âgées qui met en évidence plusieurs similarités dans les problématiques ainsi que des différences de gestion.

Le tableau suivant illustre ces points et par la suite nous découvrirons les points clés que la gestion de cette crise met en cause dans les deux systèmes.

Tableau 12 : Comparaison entre la France et l'Angleterre : l'impact du COVID

France (Metropolitain) : EHPADs		Angleterre: Care Homes with and without nursing	
COVID		COVID	
CONFINEMENT	Les résidents sont confinés en chambre	LOCKDOWN	Les résidents sont confinés en chambre
PREVISION PPE	Matériel insuffisant en début de la pandémie	PREVISION PPE	Manque de PPE et difficultés d'approvisionnement
COORDINATION	Suivi par l'ARS (statistiques, consignes, directives)	COORDINATION	Problème de suivi entre le NHS, Public Health England, Municipalité et les responsables des Homes
VISITES par les familles aux résidents	Interdites pendant le confinement à l'intérieur de l'EHPAD puis RDV	VISITES par les familles aux résidents	Interdites pendant lockdown à l'intérieur du Home Ensuite par RDV
LIENS SOCIAUX	Communication virtuelle si possible Activités d'animation selon les valeurs de l'EHPAD	LIENS SOCIAUX	Communication virtuelle si possible Activités d'animation selon les valeurs du Home
ORGANISATION DU TRAVAIL	Cloisonné	ORGANISATION DU TRAVAIL	Flexibilité des rôles
VACCINATION	Obligatoire pour le personnel en France à partir du 15/10/2021 90% de résidents sont vaccinés en fin 2021	VACCINATION pour le personnel	Obligatoire pour le personnel à partir du 11/11/2021 88% de résidents sont vaccinés

Les 4 points clés, ou key points, qui ressortent de ce Zoom sur le Covid 19

Les Droits Humains : Human Rights

- La ségrégation est un point clé qui concerne les résidents dans les deux pays.
- Les résidents ont bénéficié de moins de droits que le reste de la population
- Ils sont privés de la liberté de choix concernant la gestion de leur vie au sein du cadre législatif par exemple, ils ne peuvent pas sortir pour effectuer une promenade
- Les droits fondamentaux de contact avec leurs familles sont enlevés
- Les organisations qui veillent sur les droits humains dans les deux pays se sont manifestées en mettant en cause la privation de droits des résidents

Les Finances

- L'accueil des résidents est organisé en France et les responsables du financement du système sont identifiés
- L'accueil des résidents en Angleterre dépend de la situation géographique, de la capacité financière de la personne à payer, de la politique locale concernant le financement des Homes et les Homes privés
- Les soignants français sont reconnus financièrement mais le sont moins en Angleterre

La Coordination de l'accueil et des soins

- En France, il existe de manière générale, comme nous avons vu en chapitre 2, une structure claire de coordination entre les secteurs sanitaire et médico-sociaux au niveau national et local même s'il y a parfois des lacunes dans l'application des mesures prévues
- Contrairement, en Angleterre, il y a eu des problèmes majeurs de coordination entre les secteurs sanitaires et sociaux depuis des années et ils se sont accentués lors de la crise du COVID-19

Le Management

- L'éthique du manager et/ou de la direction reflète les solutions proposées par la structure pour accompagner au mieux les résidents
- Le degré de souplesse de l'organisation des soins en Angleterre est facilité par la législation du travail malgré les difficultés relatives aux intérimaires (cf ch VIII)
- L'attitude et leadership du manager influence la qualité des prestations

CONCLUSION

A travers les pages précédentes nous avons pu identifier l'émergence de deux modèles très différents d'accompagnement de la dépendance au sein d'un cadre politique, législatif, économique et organisationnel face aux défis du grand âge.

Nous avons pu retracer historiquement l'accueil des personnes fragilisées par l'âge qui a été assuré de manière hétérogène à partir du 12^e siècle dans les deux pays étudiés. Ceci illustre la notion du « souci de l'autre » au sein de ces sociétés et ce, depuis très longtemps. Les hospices en France et les workhouses en Angleterre deviennent des structures d'accueil pour les personnes âgées dépendantes. Ce sont ces origines qui transmettent une image de méfiance, et de mouvoir, qui est retenue par une partie du public encore aujourd'hui.

20.5% de la population française et 20% de la population anglaise est âgé de plus de 65 ans et 4.8% et 4.1% de cette catégorie d'âge respectivement sont accueillis dans les structures d'hébergement et de soins. Nous pouvons nous accorder à dire que la population étudiée est proportionnellement équivalente et il est à noter que la proportion de femmes âgées et dépendantes par rapport aux hommes, résidant dans les structures d'accueil, est de 3 femmes pour 1 homme dans les deux pays. Si cette constance statistique reflète la proximité des contextes français et anglais, si proches et si singuliers, le fonctionnement de ces modèles diffère sur plusieurs plans.

Ainsi du mode de gestion des établissements : plutôt public en France avec 44% des structures gérées par le secteur public, 31% par le secteur associatif et 25% par le secteur privé ; alors qu'il est massivement privé en Angleterre avec seulement 6% d'établissements publics, 11% associatifs et 83% gérés par le secteur privé.

Si le nombre global de résidents en institution est assez proche (610 000 en EHPAD et 31 300 en USLD pour 238 000 en Care Home et 220 000 en Care Home with Nursing), le partage entre les deux types de structure marque des choix nationaux très marqués : le choix français est celui de l'intégration de la majorité des résidents en EHPAD, une structure dite médicalisée, à raison de 95%, et seulement 5% des personnes très dépendantes et malades sont soignées en USLD. Par contre, en Angleterre, près de la moitié des résidents, les personnes nécessitant des soins techniques et infirmiers, sont accueillies dans les Homes with Nursing avec 52% des résidents hébergés dans les Homes accompagnés uniquement par les care workers.

Là où le nombre de places d'accueil disponible, ou « autorisations », en EHPAD et en USLD est décidé par l'ARS, structure publique de régulation, qui finance les soins avec l'argent public que les lits se trouvent dans le secteur public, privé ou associatif, le modèle anglais permet à

n'importe qui d'ouvrir un Home tant que les règles sécuritaires et celles en lien avec l'autorisation de planning sont respectées. Ainsi, le secteur privé a pu se développer de façon majoritaire et la survie des Homes est, en principe, basée sur la qualité des prestations ainsi que des études de marché.

Le soin est également financé de manière différente. En France, c'est une politique nationale qui organise le financement des EHPADs selon trois forfaits ; le forfait soin (abondé par l'ARS), le forfait dépendance (abondé par les conseils départementaux) et le forfait hôtellerie réglé par le résident. Les responsabilités de chaque partie sont clairement définies dans une logique de régulation des dépenses publiques. Dans le secteur privé, le forfait à la charge du résident relève de la structure. L'offre anglaise est calculée par la gestionnaire de l'établissement et le financement est assuré par le résident, la municipalité ou, rarement, par le NHS, ou par une combinaison de ces trois.

Le financement est traité différemment pour calculer les besoins en effectifs et donc le coût mensuel pour les résidents ; en France, l'ARS et le Conseil Départemental calculent l'enveloppe disponible, basée sur les soins et le niveau moyen de dépendance, et à partir de celle-ci le nombre d'effectifs à allouer ; en Angleterre, le calcul est effectué dans l'autre sens puisque la structure identifie les besoins, puis calcule en fonction des charges programmées.

Nous constatons que le financement, qui est défini de manière au moins théoriquement plus équitable en France, n'est pas toujours suffisant pour assurer la qualité de soins attendue par le public et en Angleterre, le financement qui laisse beaucoup de familles en difficulté, ne répond pas toujours avec les moyens nécessaires pour fonctionner. En France et en Angleterre, la notion de bénéfice intervient dans les décisions prises dans le secteur privé à but lucratif. Notons que l'obligation alimentaire des enfants envers leurs parents est toujours en vigueur en France alors qu'elle a disparu en Angleterre depuis 1948. Dans les deux pays il existe une procédure spécifique relative aux personnes qui sont éligibles à l'aide sociale.

Le niveau de la dépendance est évalué en France grâce à un outil national, la grille AGGIR alors que chaque Home, ou Groupe de Homes, choisit son propre outil en Angleterre. L'évaluation française est mobilisée pour identifier le montant du financement concernant le forfait dépendance qui est alloué en différé alors que l'évaluation anglaise permet d'identifier l'effectif nécessaire pour accompagner les résidents en se basant sur les besoins des résidents, en principe en temps réel, en fonction des modifications ponctuelles ou permanentes de leur état de santé. Encore faut-il trouver du personnel disponible pour ajuster l'effectif ainsi que la

volonté de ce faire selon l'ethos du groupe. L'harmonisation d'un outil national n'est pas requise en Angleterre car il n'y a pas de financement national homogène comme dans le cas français.

Qu'en est-il de la médicalisation des coûts ? L'évaluation des besoins et les niveaux de dépendance des résidents reste la responsabilité du médecin français, avec l'aide de l'équipe soignante, qui assure la traçabilité des actes réels et potentiels permettant d'argumenter les besoins de financement concernant le PATHOS (forfait soins) et le niveau du GMP (forfait dépendance) et ainsi modifier l'effectif nécessaire pour assurer un accompagnement adapté, alors qu'en Angleterre, le médecin traitant n'a pas de rôle semblable concernant le financement dans les Homes.

Si l'effectif est théoriquement adapté en France au niveau de la dépendance et de soins dans l'établissement, (même si les effectifs sont en réalité modulés avec retard donc en décalage avec les besoins réels), en Angleterre la question des effectifs a été pensée dans l'autre sens. En principe, l'analyse y est basée sur le nombre de careworkers nécessaires afin d'assurer une vie de qualité pour les résidents selon les critères du Care Quality Commission (CQC). Ensuite, le calcul des salaires est effectué et son résultat permet de contribuer à l'identification du tarif. Ainsi, les tarifs payés par les résidents sont généralement plus élevés qu'en France et très hétérogènes selon l'établissement mais aussi au sein de la structure, tandis que les ratios effectifs sont globalement plus élevés.

Alors qu'en France le nombre de soignants dépend du budget alloué par l'ARS et le Conseil Général en fonction du nombre de résidents dans l'EHPAD. Pour les résidents en France il y a, en moyenne, 10 à 12 résidents pour un aide-soignant diplômé.

Une autre posture a été adoptée en Angleterre dans les Care Homes. Il existe un accompagnement assuré par les careworkers, non-diplômés, qui doivent se former « in situ » et grâce à des modules adaptées à la personne âgée, « *care certificates* » ; il n'y a pas de présence infirmière dans ces structures. Le salaire des careworkers est moins élevé que celui des aides-soignants diplômés mais il y a plus de personnes au côté des résidents anglais. Le manager est souvent infirmier ou paramédical. De plus, la majorité des Homes existent dans le secteur privé et le gouvernement n'impose pas de salaire minimum en dehors de la rémunération minimum.

Il y a, en moyenne, 6 résidents pour un careworker. L'accent est mis sur l'accompagnement renforcé auprès des résidents moins dépendants. Par contre, pour le 48% des résidents dans les Care Homes with Nursing, des careworkers sont présents, mais aussi des infirmiers 24h/24h. En France, la présence infirmière est fonction des moyens alloués par l'ARS; celle-ci peut varier selon l'établissement mais est autour d'un infirmier pour 50 à 80 résidents, parfois en horaire coupé et sans présence infirmière durant la nuit.

Le forfait soins en France assure l'approvisionnement du matériel médical et une présence médicale et paramédicale selon l'organisation particulière aux EHPADs. Quelle est la plus-value d'une présence infirmière ? Suite aux expériences mises en place en France ces dernières années, il est démontré que le nombre de résidents qui passent aux services des soins d'urgence est moindre. Si la mutualisation des ressources infirmières et l'utilisation de la télémédecine peut améliorer l'accompagnement des personnes âgées fragiles et malades, cette piste est à poursuivre.

La baisse importante du nombre de transferts dans ces services permet de comprendre que cette présence démontre toute son utilité. Le système devient efficace, le coût des transferts ambulanciers diminue, le coût pour la sécurité sociale baisse mais l'efficacité augmente car la personne reste dans son environnement, elle est soignée par les professionnels qui la connaissent, elle n'est pas abandonnée dans un couloir, sur un brancard durant des heures, au risque d'aggraver son état de santé.

En France, les équipes sont guidées par les recommandations de bonnes pratiques (RBP) et en Angleterre par le NHS « Best Practice » recommandations afin d'assurer des soins de qualité. Ainsi, un projet d'accompagnement personnalisé (PAP) doit être rédigé en France et Angleterre, un « *care plan* or *support plan* » est construit de la même manière. Le respect de ces outils ainsi que la personnalisation de l'accompagnement diffèrent selon l'établissement, le manager et le dynamique d'équipe.

Le cas des repas est exemplaire, et nombre de témoignages des résidents en Angleterre et en France identifient ce moment de la journée comme problématique. Notons que pour un adulte qui se nourrit seul, sans problèmes articulaires, sans modifications visuelles, sans problèmes cognitifs, 30 minutes minimum sont nécessaires afin de s'alimenter correctement sans risquer de fausses routes. La souffrance d'un soignant qui doit essayer « de faire manger » un résident

en 10 minutes est tangible et le résultat donne une personne dénutrie, présentant de la sarcopénie avec une apathie croissante liée à un manque d'énergie. Le système fabrique les personnes dépendantes, dénutries, déprimées, souffrantes de sarcopénie mais aussi sans goût de vivre. Le repas doit être un temps convivial et social mais devrait aussi assurer une prestation de qualité indispensable sur le plan nutritionnel. Les besoins nutritionnels sont extrêmement importants à ce stade de la vie. En France et en Angleterre, il existe des structures qui cuisinent sur place, d'autres qui emploient des groupes de cuisiniers mais aussi des repas livrés en liaison froide qui sont réchauffés sur place. Dans les deux pays, ces choix de préparations culinaires ainsi que le nombre de membres du personnel qui interviennent influencent la qualité perçue par le résident mais aussi leur capacité de rester en bonne santé.

Le maintien du niveau d'indépendance selon, les capacités restantes, est primordial afin d'assurer que chaque résident reste un sujet et non pas un objet de soin. « Être à côté » de quelqu'un pour le soutenir, terminer les soins et l'encourager, « coûte » plus en termes de temps que lorsque le soignant « fait à la place de ». En France le calcul qui s'aligne sur le niveau de dépendance selon la grille AGGIR ne permet pas un accompagnement adapté suffisant. En Angleterre, un nombre plus élevé de careworkers est identifié et pas toujours respecté selon le Home ou la disponibilité du personnel sur le marché du travail.

L'existence d'une charte française ainsi que les recommandations de bonnes pratiques sont les bases servant à guider le personnel vers un accompagnement digne des résidents. Comme nous l'avons constaté plus haut, le souci persistant concerne le niveau d'effectif accordé et financé qui contribue aux problèmes de fonctionnement sur le terrain. Les soignants sont, pour la majorité, bienveillants et bien intentionnés mais les conditions de travail ne sont pas toujours réunies pour permettre les résultats attendus par les résidents et leurs familles. De plus, le stress induit par le manque de temps pour réaliser des prestations d'une qualité souhaitée par les soignants reste une source de démotivation.

Les écrits de Castanet (2022) soulèvent le problème de la maltraitance dite institutionnelle dans le secteur privé français, mais ce problème existe également dans le secteur public même si les causes sont différentes. La coordination des soins est organisée sur un fil tendu et les soignants exécutent les tâches au mieux selon le temps imparti. En réalité, à des degrés différents, nous faisons le constat d'une maltraitance institutionnelle dans plusieurs établissements, privés et publics. Suite aux comparaisons des effectifs sur le terrain, aux côtés des résidents, nous

pouvons constater une différence fondamentale non seulement entre la France et l'Angleterre mais aussi entre les différents établissements dans chaque pays.

La démarche qualité est destinée à harmoniser les pratiques et assurer la qualité des soins dispensés par les professionnels et perçus par les résidents ainsi que leurs familles. Nous avons pu comprendre que cette démarche existe dans les deux pays et joue un rôle de veille sur les résidents et les prestations accordées lors de leur séjour.

Comme nous le constatons grâce aux témoignages des responsables français et anglais, le rôle du manager au côté de leurs équipes est primordial. Ces managers, anglais ou français, sont soumis aux directives de leur hiérarchie et le bon fonctionnement de ces structures dépendent de leur interprétation de celles-ci. Les qualités personnelles du manager, son éthique ainsi que sa compréhension de la spécificité des personnes âgées contribuent à un accompagnement de qualité car les équipes sont, en principe, motivés et encadrés par ces personnes.

En France, le système qualité a débuté à la fin du siècle dernier et il a permis aux établissements de se mettre au diapason en formalisant les protocoles de sécurité nécessaires selon les spécialités. Dans le système médico-social français, les visites des experts sont obligatoires tous les cinq ans et chaque établissement est tenu de les préparer. Cette préparation fausse les constats même si elle peut également servir de moteur au changement. Ainsi il faut « inviter » une inspection et l'EHPAD doit payer pour financer celle-ci. Il reste encore des EHPADs à ce jour qui n'ont pas mobilisé les PAP et des EHPADs qui remplissent des PAP mais qui ne les utilisent en rien comme base pour assurer un accompagnement adapté et de qualité. Parfois, seul un membre du personnel est responsable du suivi des projets personnalisés, souvent le psychologue, et l'équipe soignante n'est pas nécessairement associée à la démarche, le PAP risquant de devenir alors « une case à cocher » plutôt qu'un outil pour guider l'accompagnement des résidents. En Angleterre, les résultats des visites de contrôle sont publiés permettant une visibilité par le public du niveau de qualité.

Là encore le modèle français plus formalisé, là où le modèle Anglais est plus souple : ainsi le Conseil de Vie Sociale en France (CVS) s'inscrit dans la démarche qualité et formalise les consultations avec les résidents et leurs familles alors qu'en Angleterre ce type de consultation n'est pas organisée.

En France, chaque EHPAD est censé suivre les mêmes recommandations, appliquer les mêmes règles de base pourtant selon le département, voire la région, de la politique locale mais également les restrictions imposées par la convention tripartite et l'interprétation de celle-ci, les situations sont très hétérogènes.

En Angleterre les établissements assument l'hétérogénéité selon leur politique de l'établissement, les conseils locaux qui appliquent des politiques différentes, des enveloppes variées de la NHS selon la région mais aussi la précarité des contrats entre les résidents, ou le représentant, et l'établissement.

Ce qui reste semblable dans les deux pays est l'importance de la qualité managériale ; le recrutement, l'application des règles qualité, la connaissance des attentes de la personne âgée ainsi que la volonté de respecter l'individu grâce à la mobilisation réelle des projets personnalisés nécessitant parfois une modification organisationnelle. Comme nous avons pu le voir lors de la pandémie COVID, le management dépend aussi de l'anticipation et de la souplesse des organisations qui permettent de répondre aux besoins dans des situations habituelles mais aussi extraordinaires.

La législation est beaucoup plus élaborée et précise en France qu'en Angleterre en ce qui concerne les droits des personnes en structures d'accueil. Ce qui ne signifie pas pour autant que les pratiques soient nécessairement plus enviables.

Suite à notre regard sur la qualité d'accompagnement des résidents, nous avons logiquement observé les soins accordés en fin de vie, cette dimension critique d'un séjour du résident où l'accompagnement et le respect de ses droits de mourir dans la dignité et sans souffrance sont primordiaux. Les unités de soins palliatifs spécialisées existent dans les deux pays, mais souvent les personnes expriment le désir de rester chez elles pour mourir : en l'occurrence, rester dans la chambre de l'EHPAD ou dans le Care Home.

Encore faut-il que la personne ait songé à préparer ses directives anticipées et nommer une personne de confiance en France ou un « *Living Will* » et/ou « *Lasting Power of Attorney* » (LPA) en Angleterre.

Les anglais peuvent nommer un représentant pour défendre ses volontés (LPA) mais il n'existe aucune législation destinée à encadrer la période de soins palliatifs et de fin de vie outre la déontologie. La législation française existe mais n'est pas systématiquement appliquée de manière efficace alors qu'en Angleterre il n'existe aucune législation pour faciliter l'accompagnement en soins palliatifs et dans les Care Homes il n'y a pas de présence infirmière. En principe la législation française et les recommandations de bonnes pratiques (RBP) et les critères de Best Practice en Angleterre guide les soins. Le sujet de la mort, étape incontournable de la vie, reste un sujet tabou dans les deux pays. Le droit de mourir dans la dignité est défendu par beaucoup mais la législation existe en France, il reste à l'appliquer dans chaque établissement.

Tant que nos sociétés restent bloquées sur la vision que la science peut sauver tout le monde à tout prix, les droits des personnes de partir dignement et sans douleur ne seront pas certains d'être assurés car le public et le monde médical ont tendance à occulter ce moment unique et souvent difficilement vécu. Osons amener de la vie à la vie mais aussi à la fin de vie...

La gestion de la vie et de la fin de vie des résidents français et anglais a été mis à rude épreuve lors de la pandémie COVID. En France, la législation ainsi que la charte d'accueil de la personne âgée revendiquent que le résident au sein d'un EHPAD est « chez lui ». Ainsi les droits à la liberté d'aller et venir ne sont pas toujours respectés et la pandémie a montré encore plus crument la portée de ces atteintes. En Angleterre, les résidents sont hébergés dans des Homes, donc sensés vivre chez eux.

Aucun autre secteur de la société n'a été autant mis à part que les résidents fragilisés par le vieillissement habitant en structures d'accueil. Quand les citoyens confinés étaient autorisés à sortir s'ils étaient munis d'une attestation de sortir en France alors qu'en Angleterre, les citoyens en « lockdown » voyaient les sorties possibles pour motifs valables.

Dans les deux pays, les droits des citoyens hébergés en structures d'accueil ont été bafoués au nom de leur protection contre le COVID. Malgré ces mesures de protection, le virus s'est quand même invité quand même au sein des structures via les soignants et autres intervenants et même des patients sortant de l'hôpital. Néanmoins, les politiques et la majorité des directions de ces établissements ont mis de côté l'importance du lien social, d'exercice physique ainsi que le propre choix des résidents. Les décès pour des raisons différentes du COVID n'ont pas été

comptabilisés. Pourtant on sait que la sarcopénie, le manque de mobilité et d'exercice conduisent à des chutes, cause majeure de décès, la déprime, la perte de goût pour la vie lié à l'isolement social et le manque de projets sont autant d'autres causes.

Encore au début de l'année 2022, nombreux sont les résidents, français et anglais, qui sont régulièrement interdits de visites au nom du COVID, alors que si ces personnes vivaient encore chez elles, elles auraient gardé le droit de choisir de prendre le risque de vivre comme elles l'entendent, de recevoir qui bon leur semble et choisir ou non de se protéger en mobilisant les gestes barrières.

Alors que quelques rares voix, telle que Marie de Hennezel, ont tiré la sonnette d'alarme très rapidement suite au premier confinement, mais sans grand écho, probablement parce que les individus qui défendent les droits de la personne vieillissante ne sont pas souvent entendus dans nos sociétés.

Le point de vue des résidents a rarement été recherché ; ils ont subi, sans opposition, l'imposition des restrictions en dépit du peu de relations sociales et familiales qu'ils leur restent aussi bien en France qu'en Angleterre. Dans les deux cas, l'incohérence entre l'affichage et la réalité du terrain met en évidence la difficulté des établissements à répondre aux individus au sein du collectif.

En Angleterre comme en France, on a vu une diminution du personnel consécutive aux départs de soignants ne souhaitant pas se faire vacciner contre le COVID. Le Brexit avait déjà contribué à une perte de careworkers venant d'Europe et travaillant en Angleterre. D'autant plus que les salariés peuvent gagner le même salaire en travaillant dans un supermarché que dans un care home avec beaucoup moins de stress et des horaires moins épuisants. Cette pandémie a aussi mis en évidence les difficultés de coordination et de prise en soin des personnes âgées sur les parcours, *pathways*, de soins.

Nous avons vu comment la France procède habituellement par « le haut », par la voie législative, ainsi la coordination entre secteur médico-social et secteur sanitaire est formellement actée depuis 2016 et la création des GHT par la loi HPST. Néanmoins, les difficultés de coordination liées à la différence de fonctionnement entre le secteur sanitaire et le médico-social résultant de leur histoire est loin d'être réglée. Et ce constat s'est encore

accentué lors de la pandémie du COVID remettant en question les moyens alloués au secteur médico-social.

En Angleterre, la scission entre le sanitaire et le social conduit à des inégalités et des manques de coordination particulièrement mis en évidence, là aussi, lors de la pandémie. Ici, ce n'est pas par la loi que sont envisagées les évolutions mais sous l'angle d'un Plan. Il n'est pas sûr que le Health and Social Care Plan 2023, issu de la situation liée au COVID règlera les dysfonctionnements fréquemment relevés dans les médias. A voir si les Integrated Care Systems (ICS) se développeront effectivement selon les besoins. Les réactions concernant le plan déplorent le manque de vision pour les personnes hébergées dans les Homes, mais aussi une stratégie pour le care staff (workforce planning).

Le gouvernement français a renoncé à ce jour à la législation tant de fois reportée sur le grand âge, promise encore en 2018 puis en 2020 par le Président de la République. Des annonces de financement sectorielles pour la rénovation des EHPADs ont été publiées au 2^e semestre 2021 pour soutenir le maintien à domicile et apporter des réponses concrètes et immédiates dans le « post-COVID ».

Pourtant, l'investissement dans la rénovation de l'architecture des EHPADs risque de ressembler à un « ravalement de façade » sans résoudre les véritables problèmes de terrain : le ratio soignant/soigné et le climat au sein d'EHPADs qui ressemblent parfois plus à des établissements sanitaires que sociaux ou des maisons.

La publication en janvier 2022 de l'ouvrage « Les Fossoyeurs », par Victor Castanet, journaliste d'investigation indépendant qui agit là, après trois ans d'investigations, comme lanceur d'alerte, braque le projecteur sur le sort des personnes accueillies dans les EHPADs et suscite de très vifs débats.

Mais la responsabilité des politiques et des décideurs est clairement mise en cause :

« Il s'agit également de pointer les responsabilités du système de santé français et tout particulièrement des autorités de contrôle, en premier lieu les agences régionales de santé (ARS), qui, à bien des égards, ont failli à leurs missions premières : s'assurer de la bonne utilisation de l'argent public et, surtout, protéger nos aînés. » (Castanet 2022, p. 7)

Cette situation ne se limite pas au seul groupe privé d'EHPADs mis en lumière dans l'ouvrage. Le public est effaré par les situations dévoilées dans cette publication et les langues se délient autour d'autres situations vécues par des résidents dans différents établissements du secteur privé mais aussi du secteur public ou associatif.

Après la pandémie récente, cette alerte sur les EHPADs contribue à faire de la politique de ces établissements un objet public et politique.

En Angleterre, l'alerte fonctionne sur un mode très différent, plus diffus. On n'a pas vu de scandale majeur concernant le milieu des Care Homes, mais les médias publient régulièrement des « mini-scandales » dans la presse, toujours largement lue par les anglais, mais aussi dans des documentaires télévisés. Ces communications concernent le plus souvent des Homes individuels ou les problèmes relatifs aux financements des séjours.

Comme nous l'avons mentionné déjà, les deux sociétés donnent l'impression que l'accueil de la personne âgée serait une sorte de non problème, que le système fonctionne et lorsqu'il y a des affaires qui sortent, il faudrait trouver des responsables en évitant les causes structurelles.

Certes, le système tourne, à sa manière, mais sa remise en question reste essentielle afin d'éviter une complaisance qui peut devenir dangereuse quand elle légitime un mode d'accueil dont personne ne souhaite vraiment « bénéficier » en l'état.

Si cette réticence à penser sa propre entrée en « maison de retraite » peut tenir en partie de la négation de notre propre vieillissement, l'image de ces établissements, et plus encore la réalité de la vie en établissement est au cœur de la comparaison que nous avons tenté de mener.

Fort des constats concernant ces deux modèles, un équilibre est nécessaire entre les attentes sanitaires et sécuritaires qui intègrent surtout la dimension sociale et qualité de vie répondant aux attentes des résidents pour qui le système est destinés.

Ouverture vers une nouvelle politique

Les gouvernements annoncent des réformes depuis des décennies mais la législation passe en France sans trop de débats ni changements de moyens financiers ou humains, malgré ce, le système français fonctionne grâce aux équipes soignantes qui sont peu nombreux. En Angleterre la responsabilité pour le financement du système, souvent questionné sur la place publique, revient aux personnes dépendantes et ceux sont les recommandations de « good practice » qui guident les care workers.

Des visites de contrôles en France, sans annonce, imprévisibles, inopinées, seront plus efficaces et permettront de constater la réalité du terrain, il serait souhaitable que ces visites soient assurées par un corps indépendant de l'ARS qui finance et décide les budgets. Le gouvernement vient d'annoncer, en mars 2022, des contrôles dans tous les EHPADs français sur les deux ans à venir en réponse au dernier scandale concernant le secteur. Mais il faudra veiller à savoir qui assure ces visites, à quel moment et sur quels critères. La publication des résultats des prestations de chaque établissement permettra une meilleure visibilité en France, comme en Angleterre.

En conclusion, se pose la question de la définition du type de système que nous souhaitons et que nous sommes prêts à financer.

Une pétition initiée par la FNADEPA en février 2022 rappelle l'urgence d'une réforme durable de l'accompagnement des personnes âgées et malgré la sollicitation auprès des candidats à l'élection présidentielle afin d'intégrer ce sujet dans leurs programmes, pourtant, celui-ci est singulièrement absent. Pour rappel, le Ségur de la santé dans ses dispositions d'octobre 2021 annonce un investissement de 19 milliards d'euros dans le système de santé dont 1.5 milliards d'euros dévolus à la modernisation des EHPADs.

En Angleterre le plan de financement le plus récent rentrera en application en 2023 et n'évoluera pas prochainement. Les changements qui réclament depuis longtemps les associations et les représentants des résidents, telles que le renforcement de la coordination entre le système hospitalier, le NHS, et le secteur social qui accueille les personnes âgées apparaît d'autant plus cruciaux à l'épreuve de la période COVID. Les débats consistent à désigner les responsabilités

financières et les difficultés semblent provenir surtout d'un manque de clarté relatif au devoir du NHS d'intervenir pour la partie soins de la santé.

Les débats décrivent souvent ce qui doit se passer sur le terrain et de plus, la question de financement reste un sujet épineux non résolu. Soit parce que les responsabilités du financement sont mises en question comme en Angleterre, la responsabilité relève-t-elle de l'individu, de l'État ou de la société dans un souci de solidarité, soit par ce que les sommes investies par le système en place restent insuffisantes pour financer le nombre de professionnels dont les EHPADs ont besoin sur le terrain, comme en France.

Nous pouvons peut-être apprendre des deux systèmes étudiés et en retirer des leçons mais aussi envisager l'accompagnement et le financement de la vieillesse autrement.

La personne vieillissante habite chez elle au départ. La politique du maintien à domicile, qui est recommandée dans les deux pays, est sûrement à privilégier. Par contre, il est essentiel de promouvoir les actions de prévention du vieillissement afin de sensibiliser les enfants ainsi que les jeunes adultes, mais aussi les adultes vieillissants aux actions de prévention ainsi qu'à l'hygiène de vie qui pourront contribuer à un vieillissement réussi.

Si la politique de maintien à domicile est adoptée plus largement, comme préconisé dans les deux pays, il serait souhaitable aussi d'instaurer un système de signalisation pour les personnes à domicile lorsqu'elles sont identifiées comme étant à risque d'isolement ou de maltraitance. Ce phénomène ne se restreint pas seulement aux structures d'accueil.

Des politiques de développement d'hébergements intermédiaires sont sûrement à encourager en France comme cela existe largement en Angleterre. Par exemple, plus de résidences services mais aussi des structures qui permettent aux résidents de vivre pleinement, comme à la maison, comme des colocations, des familles d'accueil. Les personnes autonomes pourront continuer à vivre à domicile avec, si nécessaire, un soutien à domicile surveillé dans le cadre de la démarche qualité.

A la suite d'une politique déjà menée en Angleterre avec « l'extra care housing », les rapports gouvernementaux prônent aujourd'hui en France « l'habitat inclusif », voie intermédiaire mais ultra minoritaire entre le domicile et l'EHPAD:

*« L’habitat inclusif est un habitat accompagné, partagé et inséré dans la vie locale. Il est destiné aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap qui font le choix, à titre de résidence principale, d’un **mode d’habitation regroupé**, entre elles ou avec d’autres personnes. Ce mode d’habitat regroupé est assorti d’un projet de vie sociale. » (CNSA 2022)*

Les EHPADs médicalisés pourront fonctionner avec moins d’autorisations d’accueil, donc moins de résidents, avec des équipes formées à la spécificité de la personne âgée au sein de structures de plus petite taille. Cette formation concernera les soignants mais aussi les médecins dans le but d’améliorer l’accompagnement des résidents dignement jusqu’à la fin de leur vie. Des aides-soignants et une présence infirmière assureront la qualité des soins afin de préserver la santé et l’hygiène. S’ajoutera à cette équipe professionnelle diplômée, des animateurs car, si nous écoutons les résidents, il convient « d’ajouter de la vie à leurs vies quotidiennes ». Les principes organisationnels anglais de plus de care workers à côté des résidents, en est l’exemple, même si aujourd’hui l’effectif théorique est mis parfois en difficulté par le manque de personnel disponible sur le marché du travail dans un contexte post Brexit et de COVID-19.

Ces EHPADs viendront en soutien des personnes à domicile qui deviennent progressivement plus dépendantes et qui pourront bénéficier de l’EHPAD à domicile.

De petites maisons d’accueil pour les personnes atteintes de troubles neurodégénératifs pourraient ainsi être créées. Ainsi, les services « fermés » aux noms de PASA, d’UHR ou simplement de secteurs protégés, pourraient se transformer et s’uniformiser en maisons d’accueil « ouvertes », en sécurisant les jardins mais en laissant la liberté à ces personnes souffrantes de démences d’aller et venir comme elles le souhaitent afin de ressentir une certaine liberté. De plus, cette semi-liberté permettrait de diminuer les troubles de comportement...ou plutôt les comportements qui nous troublent. Les aides-soignantes, AMP et ASG pourront assurer l’accompagnement de ces personnes en présence d’un infirmier de pratiques avancées (IPA) en gériatrie.

Un système qui prend soin des personnes vieillissantes acceptable aux yeux de la société a un certain coût. La question éthique se pose ; est-ce que notre société souhaite un système d’accueil efficient ou efficace ?

Il serait donc souhaitable de revoir le système « EHPAD » : sortir du système sanitaire et créer un statut particulier service social et sanitaire y compris trouver un nom à l'établissement qui donne une impression accueillante et cosy. Augmenter le nombre de personnes au côté des résidents certes, mais surtout changer les mentalités... c'est un LIEU DE VIE, home, et non un service hospitalier.

En Angleterre comme en France, il y a lieu d'intégrer les professionnels formés pour accompagner la spécificité de la personne âgée. Les modules spécifiques en Angleterre et les formations ASG en France vont dans cette direction. Un encadrement formé au vieillissement normal et à la philosophie de soin qui permet de s'adapter au rythme du résident et de comprendre ses différentes pathologies, crée les conditions de travail nécessaires à un bon fonctionnement.

« Apporter de la vie à la vie » grâce aux activités et aux animations. Pour cela, il est souhaitable surtout de permettre aux résidents de vivre comme auparavant autant que faire se peut et accepter que les activités puissent être individuelles comme le laisse entendre le Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP). Les animations collectives « vitrines » ne répondent pas toujours à chaque individu. Les histoires de vie ainsi que les cartes d'identité sensorielles sont tellement uniques que le collectif et l'individuel doivent cohabiter afin d'apporter la vie à chacun selon leurs envies, leurs attentes et leurs différences. Ceci est une demande émanant des résidents eux-mêmes mais aussi des intervenants anglais et français.

Le changement récent du cursus du diplôme des aides-soignantes français, depuis septembre 2021, démontre la prise de conscience de la nécessité de mieux accompagner les résidents au quotidien lors des activités autre que les soins d'hygiène et de confort mais aussi lors des activités qui permettent à chacun d'accomplir des activités plaisantes et qui permettent de se réaliser. Par contre, en ajoutant un module à ce diplôme, la logique voudra que le niveau d'effectif augmente permettant ainsi d'exercer ces nouvelles fonctions. Le risque de démotiver le personnel est présent surtout en période de pandémie lorsque le niveau de stress au travail semble assez haut. La présence de soignants diplômés est un avantage sur le système en place en Angleterre mais les résidents anglais bénéficient en revanche de plus de personnes présentes à leurs côtés.

Il serait peut-être souhaitable d'augmenter le niveau d'effectif des équipes en EHPAD en recrutant des personnes qui pourraient assurer une présence auprès des résidents et les accompagner dans les activités qui permettent « d'ajouter de la vie à la vie », en dehors des soins.

La politique française, largement « descendante », est appliquée sur le terrain par les équipes mais les voix qui s'élèvent demandant plus de moyens humains ne sont pas entendues. La politique anglaise « ascendante » part des équipes face à une législation légère et également des problèmes financiers.

Les deux modèles posent problème et il est souhaitable de les faire évoluer afin d'accompagner au mieux les personnes vieillissantes et dépendantes.

La politique du vieillissement met du temps à changer et nous pouvons constater en guise de conclusion, que nous n'avons pas beaucoup progressé depuis un quart de siècle, dans l'éditorial n° 14 de la revue Soins gérontologiques de septembre 1998, Bernard Goddet écrivait :

« Le vrai problème est là, la conscience politique du vieillissement ne progresse guère en France. Le refus irraisonné de se voir vieillir reste ancré au cœur de chacun. Il nous faut déjà réussir à le vaincre pour nous-mêmes, ce qui nous permettra de nous sentir responsables des autres. A partir de cette volonté de regarder la réalité en face, nous ferons de la chance de pouvoir vivre plus longtemps un privilège ou une servitude. Vieillesse épanouie ou exclue, nous en avons la pleine responsabilité nous les actifs d'aujourd'hui...et les vieux de demain. »(Badey-Rodriguez 2003)

L'histoire nous a informé de l'attitude de la société envers les personnes âgées et malades. Il y a toujours eu une tendance à mettre à part ceux et celles qui dérangent. Il y a toujours eu une minorité de personnes et d'organisations qui ont apporté des soins. Aujourd'hui, malgré la législation en place en France, et face à la scission entre le sanitaire et le social en Angleterre, les moyens manquent pour assurer un réel accompagnement des personnes fragilisées par le vieillissement. Le jour où toutes les équipes prendront soin des résidents, au lieu de les prendre en charge, comme un poids lourd qui dérange, peut-être la société sera-t-elle en train de changer.

Effectivement, un EHPAD est un microcosme que nous pouvons imaginer être le reflet de la société. Aujourd'hui, la liberté est revendiquée par la société, mais quelle est celle accordée aux résidents ?

Apporter de la vie à la vie et la vie à la fin de la vie est envisageable avec un accompagnement humain renforcé où les personnels acceptent qu'ils travaillent chez les résidents et que les résidents ne vivent pas sur leur lieu de travail.

LISTE DES ABBREVIATIONS

Français

ACTP	<i>Allocation Compensatrice pour Tierce Personne</i>
AGGIR	<i>Autonomie, Gérontologie, Groupe Iso Ressources</i>
AIS	<i>Actes Infirmiers de Soins</i>
AJ	<i>Accueil de Jour</i>
AJPA	<i>Allocation Journalier du Proche Aidant</i>
AMI	<i>Actes Médicaux Infirmiers</i>
AMP	<i>Aide Médico-Psychologique</i>
ANAES	<i>Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé</i>
ANESM	<i>Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux</i>
APA	<i>Allocation Personnalisée d'Autonomie</i>
APL	<i>Aide Personnalisée au Logement</i>
ARS	<i>Agence Régionale de la Santé</i>
AS	<i>Aide-Soignant</i>
ASG	<i>Assistant en Soins de Gérontologie</i>
ASH	<i>Agent de Service Hospitalier</i>
ASH	<i>Aide Sociale à l'Hébergement</i>
ASV	<i>Adaptation de la Société au Vieillessement</i>
CASA	<i>Contribution Additionnelle de Solidarité pour l'Autonomie</i>
CASF	<i>Code de l'Action Sociale et des Familles</i>
CCAS	<i>Centre Communaux d'Action Sociale</i>
CCNA	<i>Comité consultatif national d'éthique</i>
CESU	<i>Chèque Emploi Service Universel</i>
CHU	<i>Centre Hospitalier Universitaire</i>
CLIC	<i>Centre Locaux d'Information et de Coordination</i>
CNOF	<i>Conseil National des Opérations Funéraires</i>
CNSA	<i>Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie</i>
CTA	<i>Coordination Territoriale d'Appui</i>
CVS	<i>Conseil de Vie Sociale</i>

DA	<i>Directives Anticipées</i>
DAC	<i>Dispositifs d'Appui à la Coordination des parcours complexes</i>
DESC	<i>Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires de Gériatrie</i>
DPC	<i>Développement Professionnel Continu</i>
DREES	<i>Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques</i>
EGERI	<i>Equipe mobile de GERIatrie</i>
EHPAD	<i>Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes</i>
EHPA	<i>Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées</i>
ESA	<i>Equipe Spécialisée Alzheimer</i>
ETP	<i>Education ThéraPeutique</i>
FNADEPA	<i>Fédération Nationale des Associations de Directeurs d'Etablissements et services pour Personnes Âgées</i>
FNG	<i>Fondation Nationale de Gérontologie</i>
FPH	<i>Fonction Publique Hospitalière</i>
GIR	<i>Groupes Iso Ressources</i>
GHT	<i>Groupement Hospitalier des Territoires</i>
GMP	<i>Gir Moyen Pondéré</i>
HAD	<i>Hospitalisation A Domicile</i>
HAS	<i>Haute Autorité de Santé</i>
HLM	<i>Habitation à Loyer Modéré</i>
HPST	<i>Hôpital, Patients, Santé, Territoires</i>
HT	<i>Hébergement Temporaire</i>
IDE	<i>Infirmier Diplômé d'Etat</i>
IDEC	<i>Infirmier Coordonnateur</i>
INSEE	<i>Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques</i>
IRDES	<i>Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé</i>
LIVIA	<i>Lieu de Vie et d'Autonomie</i>
MAIA	<i>Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer</i>
MCO	<i>Médecine, Chirurgie, Obstétriques</i>
MONALISA	<i>MObilisation de lutte contre L'ISolement des Âgés</i>
MTP	<i>Majoration pour Tierce Personne</i>
OMS	<i>Organisation Mondiale de la Santé (World Health Organisation : WHO)</i>
PAERPA	<i>Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie</i>
PAP	<i>Projet d'Accompagnement Personnalisé</i>

PASA	<i>Pôle d'Activité et Soins Adaptés</i>
PMP	<i>Pathos Moyen Pondéré</i>
PPS	<i>Plans Personnalisé de Santé</i>
RAI-HC	<i>Résident Assessment Instrument Home Care</i>
RBP	<i>Recommandations de Bonnes Pratiques</i>
SAP	<i>Service A la Personne</i>
SFAP	<i>Société française d'accompagnement et de soins palliatifs</i>
SFE	<i>Société Française de l'Evaluation</i>
SFGG	<i>Société Française de Gériatrie et de Gérontologie</i>
SSIAD	<i>Service de Soins Infirmiers A Domicile</i>
UCC	<i>Unité Cognitivo Comportementales</i>
UHR	<i>Unité d'Hébergement Renforcé</i>
URSSAF	<i>Union de Recouvrement des cotisations de Sécurité Sociale et d'Allocations Familiales</i>
USLD	<i>Unité de Soins de Longue Durée</i>
UVA	<i>Unité de Vie Alzheimer</i>
UVP	<i>Unité de Vie Protégée</i>

Anglais

ACP	<i>Advanced Care Planning</i>
ADASS	<i>Association of Directors of Adult Social Services</i>
BAME	<i>Black, Asian, Minority Ethnic</i>
BGS	<i>British Geriatric Society</i>
CGA	<i>Comprehensive Geriatric Assessment</i>
CHC	<i>Continuing Health Care</i>
CQC	<i>Care Quality Commission</i>
CMA	<i>Competition and Markets Authority</i>
DoLS	<i>Deprivation of Liberty Safeguards</i>
GP	<i>General Practitioner</i>
HACCP	<i>Hygiene Critical Control Point</i>
HoC	<i>House of Commons</i>
HoL	<i>House of Lords</i>
ICP	<i>Integrated Care Pathway</i>

ICS	<i>Integrated Care System</i>
LGBTQ	<i>Lesbian, gay, bisexual, transgender and queer or questioning</i>
LPA	<i>Lasting Power of Attorney</i>
LPS	<i>Liberty Protection Safeguards</i>
MIG	<i>Minimum Income Guarantee</i>
MMS	<i>Mini Mental State</i>
NAO	<i>National Audits Office</i>
NCA	<i>National Care Association</i>
NCSC	<i>National Care Standards Commission</i>
NHS	<i>National Health Service</i>
OAP	<i>Old age pensioner</i>
PAI	<i>Public Assistance Institutions (workhouses)</i>
PLWD	<i>People Living With Dementia</i>
POVA	<i>Protection of Vulnerable Adults</i>
PPE	<i>Personal Protective Equipment</i>
RCN	<i>Royal College of Nursing</i>
RPR	<i>Residents Personal Representative</i>
RQF	<i>Regulated Qualifications Framework</i>
SCIE	<i>Social Care Institution for Excellence</i>
SCRQoL	<i>Social Care Related Quality of Life</i>
SRN	<i>State Registered Nurse</i>

INDEX DES TABLEAUX

TABLEAU

<i>Tableau 1 Comparaison entre la France et l'Angleterre : Histoire pré 1945</i>	50
<i>Tableau 2 : Comparaison entre la France et l'Angleterre : la démographie</i>	67
<i>Tableau 3 : Comparaison entre la France et l'Angleterre : la politique d'accueil en structure</i>	127
<i>Tableau 4 : Comparaison entre la France et l'Angleterre : la politique de la dépendance</i>	153
<i>Tableau 5 : Comparaison entre la France et l'Angleterre : les structures d'accueil</i>	182
<i>Tableau 6 : Comparaison entre la France et l'Angleterre : le financement de la dépendance</i>	215
<i>Tableau 7 : Comparaison entre la France et l'Angleterre : le personnel et leurs diplômes</i>	239
<i>Tableau 8 : Comparaison entre la France et l'Angleterre : la démarche qualité</i>	271
<i>Tableau 9 : Comparaison entre la France et l'Angleterre : l'accueil</i>	286
<i>Tableau 10 : Comparaison entre la France et l'Angleterre : l'accompagnement</i>	307
<i>Tableau 11 : Comparaison entre la France et l'Angleterre : l'accompagnement en fin de vie</i>	325
<i>Tableau 12 : Comparaison entre la France et l'Angleterre : l'impact du COVID</i>	357

INDEX DES FIGURES

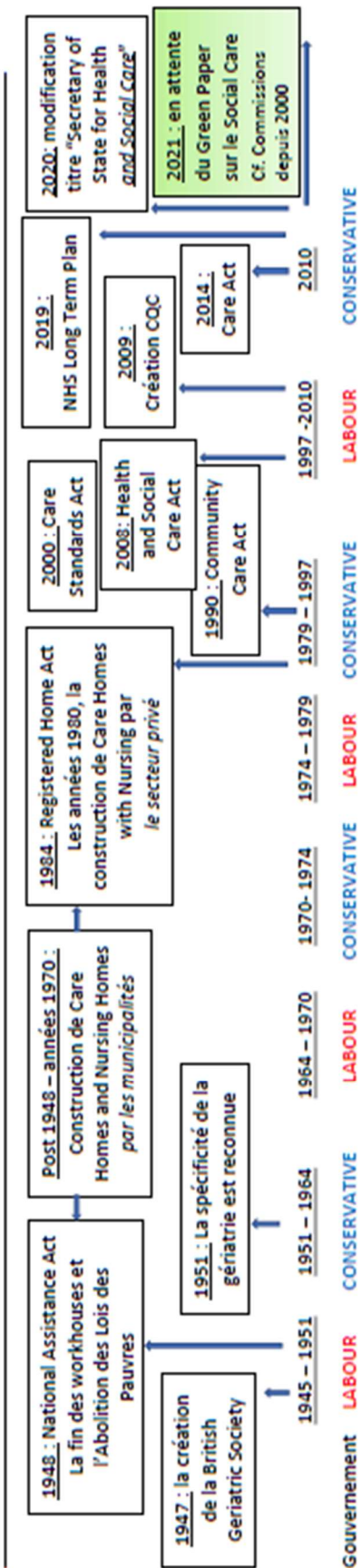
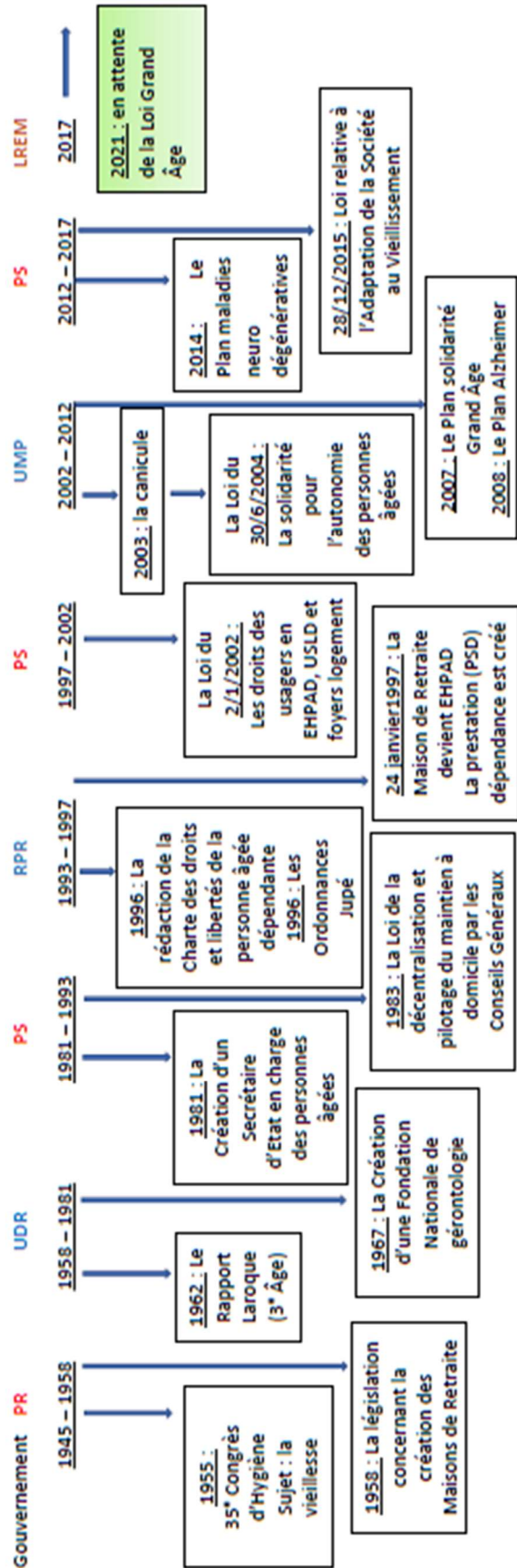
FIGURE

<i>Figure 1 : Exemple d'un Almshouse datant du 15e siècle</i>	40
<i>Figure 2 : Population de la France - Evaluation provisoire 1er janvier 2018</i>	56
<i>Figure 3 : Le pyramide des âges en Angleterre</i>	57
<i>Figure 4 : Nombre de places en EHPAD et en USLD en France</i>	60
<i>Figure 5 : Nombre de places en Care Homes et Care Homes with Nursing</i>	62
<i>Figure 6 : Le nombre de places d'accueil dans les Care Homes et les Care Homes with Nursing</i>	62
<i>Figure 7 : Le modèle de soins pour les personnes âgées malades préconisé par Warren</i>	95
<i>Figure 8 : L'augmentation du budget de la sécurité sociale destinée aux résidents en Care Homes entre 1979 et 1988</i>	99
<i>Figure 9 : La série de papiers, white et green, et un Act de législation depuis 2000</i>	102
<i>Figure 10 : Les quatre commissions indépendantes produisant des rapports depuis la Royal Commission de 1999</i>	103
<i>Figure 11 : Le discours dominant sur le vieillissement en Angleterre</i>	111
<i>Figure 12: "A suggested framework for applying the elements of this guide is provided below."(BGS 2019, p. 2)</i>	119
<i>Figure 13 : Les liens aidants – aidés</i>	138
<i>Figure 14 : Les personnes qui reçoivent de l'aide adaptée ou inadaptée à leurs besoins</i>	141
<i>Figure 15 : Les sources d'épuisement du proche aidant</i>	147
<i>Figure 16 : Les acteurs associés à l'auto-évaluation en France</i>	248
<i>Figure 17 : Les « ratings » illustrant le niveau de l'évaluation qualité</i>	257

ANNEXE 1

Evolution législative en France et en Angleterre

FRANCE



ANGLETERRE

BIBLIOGRAPHIE

ACADEMIE NATIONALE DE MEDECINE, 2021, *Libérons maintenant les contraintes imposées en EHPAD ! – Académie nationale de médecine | Une institution dans son temps*, <https://www.academie-medecine.fr/libérons-maintenant-les-contraintes-imposees-en-ehpad/> , 12 mars 2021, consulté le 6 août 2021.

ACADEMIE NATIONALE DE MEDECINE, 2020, *Communiqué de l'Académie nationale de Médecine : prendre soin des adultes âgés avec troubles cognitifs en période de confinement – Académie nationale de médecine | Une institution dans son temps*, <https://www.academie-medecine.fr/communique-de-lacademie-nationale-de-medecine-prendre-soin-des-adultes-ages-avec-troubles-cognitifs-en-periode-de-confinement/> , 24 avril 2020, consulté le 6 août 2021.

ADASS, 2020, *Adass*, <https://www.adass.org.uk/adass-publishes-nine-statements-to-help-shape-adult-social-care-reform> , juillet 2020, consulté le 29 juillet 2021.

AGEING BETTER, 2020, *Dodderly but dear? Rapport examining age related stereotypes*, Centre for Ageing Better, 19 mars 2020.

AGE UK, 2021, *History of Age UK*, <https://www.ageuk.org.uk/about-us/people/our-history/> , février 2021, consulté le 24 février 2021.

AGE UK, 2020a, *The impact of Brexit on care | Age UK*, <https://www.ageuk.org.uk/our-impact/campaigning/care-in-crisis/brexit/> , novembre 2020, consulté le 29 avril 2021.

AGE UK, 2020b, *Paying for care at home | Age UK*, <https://www.ageuk.org.uk/information-advice/care/paying-for-care/paying-for-homecare/> , février 2020, consulté le 1 avril 2021.

AGE UK, 2019a, *Briefing: Health and Care of Older People in England 2019*, s.l.

AGE UK, 2019, *Age_uk_briefing_state_of_health_and_care_of_older_people_july2019.pdf*, https://www.ageuk.org.uk/globalassets/age-uk/documents/reports-and-publications/reports-and-briefings/health--wellbeing/age_uk_briefing_state_of_health_and_care_of_older_people_july2019.pdf , juillet 2019, consulté le 8 novembre 2020.

AGE UK, 2019b, « Ageing Well:health and prevention (England) ».

AGE UK, 2019c, « Care Homes ».

AGE UK, 2018, *Later Life in the UK*, s.l.

AGE UK, *Homecare help for elderly | Domiciliary care | Age UK*, <https://www.ageuk.org.uk/information-advice/care/arranging-care/homecare/> , consulté le 4 février 2021a.

AGE UK, *Care in Crisis | Age UK*, <https://www.ageuk.org.uk/our-impact/campaigning/care-in-crisis/> , consulté le 21 novembre 2019b.

AGE VILLAGE, *L'essentiel sur les aidants familiaux de personnes âgées | AgeVillage*, <https://www.agevillage.com/n3-aidants-familiaux-personnes-agees-333> , consulté le 8 novembre 2020.

- AIMONETTI Jean-Marc, 2018, « “Tout ce qu’il reste à faire quand il n’y a plus rien à faire” [1] | Cairn.info », *Cairn.Info*, 2018, (coll. « Gérontologie: aux portes de la souffrance »), p. 279-293.
- ANESM, 2018, « Sécurité alimentaire, convivialité et qualité de vie, les champs du possible dans le cadre de la méthode HACCP ».
- ANESM, 2014, « Evaluation externe: Guide d’aide à la contractualisation ».
- ANESM, 2012, « L’évaluation interne: repères pour les établissements d’hébergement pour personnes âgées dépendantes ».
- ANGLETERRE ET PAYS DE GALLES, 1984, *Registered Homes Act 1984*, <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/1984/23/part/I/enacted>, 1984, consulté le 7 janvier 2021.
- ARS, 2018, *L’accompagnement des personnes âgées | National*, <https://www.ars.sante.fr/laccompagnement-des-personnes-agees>, consulté le 24 février 2021.
- BADEY-RODRIGUEZ Claudine, 2008, « Familles et professionnels en gérontologie : quelles difficultés ? Quelle place pour chacun ? | Cairn.info », *Recherche en soins infirmiers*, 2008, vol. 2008/3, n° 94, 2008 p. 70-79.
- BADEY-RODRIGUEZ Claudine, 2003, *La vie en maison de retraite*, 1er éd., Paris, Albin Michel S.A.
- BARCLAY S, FROGGATT K, CRANG C, MATHIE E, HANDLEY M, ILIFFE S, MANTHORPE J, GAGE H et GOODMAN C, 2014, « Living in uncertain times: Trajectories to death in residential care homes », *British Journal of General Practice*, septembre 2014, vol. 64, n° 626, p. e576-e583.
- BARROUCH Gilles, 2010, « La mise en œuvre de démarches qualité dans les services publics : une difficile transition », 2010, vol. 27, n° 2, p. 109-128.
- BARTON A et MULLEY G, 2003, « History of the development of geriatric medicine in the UK », *Postgraduate Medical Journal*, 1 avril 2003, vol. 79, n° 930, p. 229-234.
- BENOIT Jean, 1973a, « TRISTES HOSPICES », *Le Monde*, 31 oct. 1973 p.
- BENOIT Jean, 1973b, « III. - Des objectifs équivoques », *Le Monde*, 14 août 1973 p.
- BGS, 2019, « Comprehensive geriatric Toolkit for primary care practitioners ».
- BIOVIVA DEVELOPPEMENT DURABLE, « Recueil d’actions pour l’amélioration de l’alimentation en EHPAD ».
- BLACKALL Molly, 2020a, *Pilot to allow England care home visits « too late » for many families | Social care | The Guardian*, <https://www.theguardian.com/society/2020/nov/14/pilot-to-allow-england-care-home-visits-too-late-for-many-families>, 14 novembre 2020, consulté le 7 août 2021.
- BLACKALL Molly, 2020b, « *All my dad does is cry* »: heartache over Covid visits ban in English care homes | *Coronavirus | The Guardian*, <https://www.theguardian.com/world/2020/nov/03/all-my-dad-does-is-cry-heartache-over-covid-visits-ban-in-english-care-homes>, 3 novembre 2020, consulté le 7 août 2021.
- BLAKELEY Grace et QUILTER-PINNER Harry, 2019, « THE FINANCIALISATION OF ADULT SOCIAL CARE », *IPPR*, septembre 2019, p. 12.
- BLANCHARD Sandrine, 2001, *L’allocation personnalisée d’autonomie doit changer le quotidien des personnes âgées*, <https://www.lemonde.fr/archives/article/2001/12/30/l-allocation-personnalisee-d->

autonomie-doit-changer-le-quotidien-des-personnes-agees_4216909_1819218.html , 30 décembre 2001, consulté le 30 décembre 2021.

BLANPAIN Nathalie et CHARDON Olivier, 2010, « Projections de population à l'horizon 2060 », *INSEE*, octobre 2010, PREMIERE, n° 1320.

BLOOD Imogen et LITHERLAND Rachael, 2015, *Care Home Whispers*, Gloucestershire, Age UK.

BOTTERY Simon, 2020, *How Covid-19 has magnified some of social care's key problems*, <https://www.kingsfund.org.uk/publications/covid-19-magnified-social-care-problems> , 25 août 2020, consulté le 31 août 2020.

BOTTERY Simon, 2019, *What's your problem, social care?*, <https://www.kingsfund.org.uk/publications/whats-your-problem-social-care> , 5 novembre 2019, consulté le 31 août 2020.

BOTTERY Simon et BABALOLA Gbemi, 2020, *Social care 360 | The King's Fund*, <https://www.kingsfund.org.uk/publications/social-care-360> , 6 mai 2020, consulté le 30 septembre 2020.

BOURIGNON Brigitte, 2021, « *Dessine-moi l'EHPAD de demain* » : un plan d'investissement massif - *Ministère des Solidarités et de la Santé*, <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/dessine-moi-l-ehpad-de-demain-un-plan-d-investissement-massif#> , 13 juillet 2021, consulté le 15 juillet 2021.

BRITISH GERIATRIC SOCIETY, 2020, *End of Life Care in Frailty: Law and ethics | British Geriatrics Society*, <https://www.bgs.org.uk/resources/end-of-life-care-in-frailty-law-and-ethics> , 12 mai 2020, consulté le 22 août 2021.

BRITISH GERIATRICS SOCIETY, 2020, *COVID-19: Managing the COVID-19 pandemic in care homes | British Geriatrics Society*, <https://www.bgs.org.uk/resources/covid-19-managing-the-covid-19-pandemic-in-care-homes> , 18 novembre 2020, consulté le 5 août 2021.

BRITISH GOVERNEMENT, 2022, *Build Back Better: Our Plan for Health and Social Care - GOV.UK*, <https://www.gov.uk/government/publications/build-back-better-our-plan-for-health-and-social-care/build-back-better-our-plan-for-health-and-social-care> , 5 janvier 2022, consulté le 7 février 2022.

BRITISH GOVERNEMENT, 2021, *Guidance on care home visiting - GOV.UK*, <https://www.gov.uk/government/publications/visiting-care-homes-during-coronavirus/update-on-policies-for-visiting-arrangements-in-care-homes> , 3 août 2021, consulté le 7 août 2021.

BRITISH GOVERNEMENT, 2003, *National Care Standards Commission account 2001 to 2002 - GOV.UK*, <https://www.gov.uk/government/publications/national-care-standards-commission-account-2001-to-2002> , 14 août 2003, consulté le 19 juillet 2021.

BRITISH GOVERNEMENT, 2021a, *The Grand Challenges - GOV.UK*, <https://www.gov.uk/government/publications/industrial-strategy-the-grand-challenges/industrial-strategy-the-grand-challenges> , 26 janvier 2021, consulté le 15 avril 2021.

BRITISH GOVERNEMENT, 2021b, *Attendance Allowance: Eligibility - GOV.UK*, <https://www.gov.uk/attendance-allowance/eligibility> , 2021, consulté le 1 avril 2021.

BRITISH GOVERNMENT, 2021c, *Carer's Allowance: Eligibility - GOV.UK*, <https://www.gov.uk/carers-allowance/eligibility> , 2021, consulté le 1 avril 2021.

BRITISH GOVERNMENT, 2017, *Industrial Strategy: building a Britain fit for the future - GOV.UK*, <https://www.gov.uk/government/publications/industrial-strategy-building-a-britain-fit-for-the-future> , 2017, consulté le 15 avril 2021.

BRITISH GOVERNMENT, 2016, *Care Act factsheets - GOV.UK*, <https://www.gov.uk/government/publications/care-act-2014-part-1-factsheets/care-act-factsheets#factsheet-1-general-responsibilities-of-local-authorities-prevention-information-and-advice-and-shaping-the-market-of-care-and-support-services> , avril 2016, consulté le 15 mars 2021.

BRITISH GOVERNMENT, 2010, *White and Green Papers*, <https://publications.parliament.uk/pa/cm201011/cmwib/wb100529/wgp.htm> , mai 2010, consulté le 13 janvier 2021.

BRITISH MEDICAL JOURNAL, 2005, *Dame Cicely Saunders, founder of the modern hospice movement, dies | The BMJ*, <https://www.bmj.com/content/suppl/2005/07/18/331.7509.DC1> , 2005, consulté le 22 août 2021.

BRODIEZ-DOLINO Axelle, 2016, « Figures de la pauvreté sous la IIIe République: Catégorisations et discriminations de l'assistance (1871-1931) », *Cairn.Info pour Le Seuil*, 2016, vol. 98, n° 1, (coll. « Communications »), p. 96-108.

BROOME David, 2021, « Deprivation of Liberty Safeguards ».

BURSTOW Paul, 2014, *The Commission on Residential Care: chaired by Paul Burstow MP.*, London, Commission on residential care.

CAMPEON Arnaud, 2018, « Enjeux et sens de la participation sociale dans les politiques de la vieillesse », mars 2018, n° 443, (coll. « La santé en action »), p. 14-16.

CAPUANO Christophe, 2018, *Que faire de nos vieux ?*, *Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours*, Paris, (coll. « Presses des sciences po »).

CARADEC Vincent, 2015, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, 3e éd., 92247 Malakoff, Armand Collin (coll. « 128 Tout savoir »), 127 p.

CARADEC Vincent, 2009, « L'expérience sociale du vieillissement | Cairn.info », *Cairn.Info*, septembre 2009, vol. 157, n° 03, (coll. « Idées économiques et sociales »), p. 38-45.

CARERS UK, 2019, *Facts_about_Carers_2019.pdf*, https://www.carersuk.org/images/Facts_about_Carers_2019.pdf , août 2019, consulté le 10 novembre 2020.

CASTANET Victor, 2022, *Les Fossoyeurs*, 1ère., s.l., Arthème Fayard, 390 p.

CASTRA Michel, 2017, *Allongement de la vie. Quels défis? Quelles politiques? Les enjeux sociaux et éthique d'une médicalisation de la fin de vie*, 1er éd., Paris, La Découverte, 381-392 p.

CENTRE FOR AGEING BETTER, 2020, *An old age problem? How society shapes and reinforces negative attitudes to ageing | Centre for Ageing Better*, s.l., Centre for Ageing Better.

CHAUDET Bétarice et MADORE François, 2017, « Intégration spatiale des résidences avec services seniors en France : stratégies d'implantation et de diffusion | Cairn.info », *Belin*, 2017, vol. 46, n° 2017/1, (coll. « L'espace géographique »), p. 41-60.

CHU LYON, 2020, *Notre histoire | Hospices Civils de Lyon - HCL*, <https://www.chu-lyon.fr/fr/notre-histoire>, consulté le 25 septembre 2020.

CMA, 2017, *Care homes market study: final report*, London.

CNEDPAH, 2019, « Les effectifs soignants en Ehpad : état des lieux et perspectives ».

CNSA, 2022, *Habitat inclusif : Qu'est-ce que c'est ?* | CNSA, <https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/habitat-inclusif/quest-ce-que-lhabitat-inclusif>, janvier 2022, consulté le 13 février 2022.

CNSA, 2021, *MAIA : une méthode pour améliorer l'accompagnement des personnes âgées* | CNSA, <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/maia#maia-c-est-quoi->, 11 février 2021, consulté le 6 avril 2021.

CNSA, 2020a, *La nouvelle branche de l'autonomie consacrera 31,6 milliards d'euros au soutien à l'autonomie des personnes âgées ou handicapées en 2021*, <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites-du-conseil/la-branche-de-lautonomie-consacrera-316-milliards-deuros-au-soutien-a-lautonomie-des-personnes-agees-ou-handicapees-en-2021>, décembre 2020, consulté le 31 mars 2021.

CNSA, 2020b, *APA: Résultats de la première enquête nationale consacrée aux professionnelles chargés de l'évaluation des besoins d'aide*, <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/apa-resultats-de-la-premiere-enquete-nationale-consacree-aux-professionnels-charges-de-levaluation-des-besoins-daide>, novembre 2020.

CNSA, 2020c, *Vivre en accueil familial | Pour les personnes âgées | Pour les personnes âgées | Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches*, <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/changer-de-logement/vivre-en-accueil-familial/vivre-en-accueil-familial>, septembre 2020, consulté le 7 avril 2021.

COLLERAIS Béatrice Michalak et STUDER Tommy, 2021, *Prise en charge des patients en EHPAD par le médecin généraliste: freins et leviers: une étude qualitative réalisée auprès des médecins généralistes de Drôme-Isère-Savoie*, Grenoble, Faculté de Médecine de Grenoble, 75 p.

COUTTON Vincent, 2001, « Évaluer la dépendance à l'aide de groupes iso-ressources (GIR): une tentative en France avec la grille aggir | Cairn.info », *Cairn.Info*, avril 2001, vol. 24, n° 99, (coll. « Fondation Nationale de la Gérontologie »), p. 111 à 129.

CQC, 2021, *Who we are | Care Quality Commission*, <https://www.cqc.org.uk/about-us/our-purpose-role/who-we-are>, 2021, consulté le 19 juillet 2021.

CQC, 2018, *Beyond barriers: how older people move between health and care in England* | Care Quality Commission, <https://www.cqc.org.uk/publications/themed-work/beyond-barriers-how-older-people-move-between-health-care-england>, juillet 2018, consulté le 13 janvier 2021.

CQC, *The state of health care and adult social care in England 2017/18*, Angleterre.

CQC, « What standards you have a right to expect from the regulation of your care home ».

CQC, *Regulation 18: Staffing* | Care Quality Commission, <https://www.cqc.org.uk/guidance-providers/regulations-enforcement/regulation-18-staffing>, consulté le 29 avril 2021c.

CRAE, « How an idea becomes a law », p. 2.

DAVIES Gareth, 2021a, *Initial learning from the government's response to the COVID-19 pandemic*, Londn, National Audit Office.

DAVIES Gareth, 2021b, *The adult social care market in England*, London, National Audit Office.

DAVIES Neil, 2017, « Pauvres et Coupables ».

DE SOUSA Titouan, 2021, *EHPAD et GHT : une relation en demi-teinte*, <https://www.reseau-hopital-ght.fr/actualites/a-relire-ehpad-et-ght-une-relation-en-demi-teinte.html> , 23 juillet 2021, consulté le 7 août 2021.

DELATTRE Antoine et PAUL Stéphane, 2016, *Les USLD (unités de soins de longue durée)*, <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/les-differents-etablissements-medicalises/les-usld-unites-de-soins-de-longue-duree> , mars 2016, consulté le 25 février 2021.

DELOUETTE Ilona et NIRELLO Laura, 2017, « La régulation publique dans le secteur des Ehpad | Cairn.info », *Cairn.Info*, 2017, vol. 2017/2, n° 344, (coll. « Revue International de l'économie sociale »), p. 58 à 72.

DENHAM Michael, 2016, *A Brief History of the Care of the Elderly | British Geriatrics Society*, <https://www.bgs.org.uk/resources/a-brief-history-of-the-care-of-the-elderly> , juin 2016, consulté le 29 octobre 2020.

DENHAM Michael, 2014, *As we once were - Prof. Peter Townsend (1928-2009) | British Geriatrics Society*, <https://www.bgs.org.uk/resources/as-we-once-were-prof-peter-townsend-1928-2009> , mai 2014, consulté le 6 janvier 2021.

DEPARTMENT OF HEALTH, 2000, *Care Standards Act 2000 - Explanatory Notes*, <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2000/14/notes> , 2000, consulté le 19 juillet 2021.

DEPARTMENT OF HEALTH UK, 2010, *A Vision for Adult Social Care*, London, Department of Health.

DIRECTION GENERALE DE LA COHESION SOCIALE, 2013, *L'habitat collectif des personnes âgées autonomes*, Paris, Gouvernement Français.

DYER Clare, 2020, *Report of UK's pandemic preparedness leaves questions unanswered, says doctor | The BMJ*, https://www.bmj.com/content/371/bmj.m4499?ijkey=0b58b1d29606cc024007e800174ae192e6328d20&keytype=tf_ipsecsha , 18 novembre 2020, consulté le 5 août 2021.

ENNUYER Bernard, 2020, « La discrimination par l'âge des "personnes âgées" : conjonction de représentations sociales majoritairement négatives et d'une politique vieillesse qui a institué la catégorie "personnes âgées" comme posant problème à la société », *Open Edition Journals*, 2020, n° 17, (coll. « La Revue des Droits de l'Homme »), p. 1-17.

ENNUYER Bernard, 2017, *Allongement de la vie. Quels défis? Quelles politiques? Quel avenir pour les personnes dites « âgées » ayant besoin d'aide et de soins dans leur vie quotidienne?*, 1er éd., Paris, La Découverte, 279-296 p.

ENNUYER Bernard, 2011, « À quel âge est-on vieux ? | Cairn.info », *Cairn.Info*, 2011, vol. 34, n° 138, (coll. « Fondation Nationale de Gérontologie »), p. 127 à 142.

FCM, 2001, *Le 1er plan Alzheimer : 2001-2004 - Fédération des Centres Mémoire*, <https://www.centres-memoire.fr/le-premier-plan-alzheimer-2001-2004/>, 2001, consulté le 22 avril 2021.

FILHOL Olivier, 2010, « La démarche qualité : cette douce tyrannie de la transparence | Cairn.info » dans *La démarche qualité dans le champ médico-social*, Paris, érès (coll. « L'éducation spécialisée au quotidien »), p. 21-45.

FORDER Julien et ALLAN Stephen, 2014, « The impact of competition on quality and prices in the English care homes market - ScienceDirect », *Journal of Health Economics*, mars 2014 p. 73-83.

FORMARIER Monique, 2003, « Approche du concept d'accueil, entre banalité et complexité. - Résultats de votre recherche - Banque de données en santé publique », *Recherche en soins infirmiers*, décembre 2003, n° 75, déc. 2003 p. 15-20.

FOSTER David et HARKER Rachael, 2021, « Coronavirus: Adult social care key issues and sources ».

FRINAULT Thomas, 2013, « Réforme française de l'allocation dépendance et gestion départementale | un jeu d'influences réciproques », *Cairn.Info pour Presses de Sciences Po*, 2013, vol. 2, n° 2013/1, (coll. « Gouvernement et action publique »), p. 39-62.

GANGBE Marcellin et DUCHARME Francine, 2006, *Le « bien vieillir » : concepts et modèles*, http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/5736/MS_2006_3_297.html?sequence=7&isAllowed=y, mars 2006, consulté le 5 novembre 2020.

GAZIBO Mamoudou et JENSON Jane, 2015, *La Politique Comparée. Fondaments, enjeux et approches théoriques*, 2e éd., Canada, Les Presses de l'Université de Montréal (coll. « Paramètres »), 318 p.

GOVERNEMENT FRANÇAIS, 2021a, « Ségur de la santé, Investir pour la santé pour tous, partout ».

GOVERNEMENT FRANÇAIS, 2021b, *Arrêté du 10 juin 2021 relatif à la formation conduisant au diplôme d'Etat d'aide-soignant et portant diverses dispositions relatives aux modalités de fonctionnement des instituts de formation paramédicaux - Légifrance*, <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043646160>, 10 juin 2021, consulté le 15 juillet 2021.

GOVERNEMENT FRANÇAIS, 2020a, *Comprendre sa facture en résidence autonomie (ex-logement-foyer)*, <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/changer-de-logement/vivre-dans-une-residence-avec-services-pour-seniors/comprendre-sa-facture-en-residence-autonomie>, août 2020, consulté le 17 mars 2021.

GOVERNEMENT FRANÇAIS, 2020b, *La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement | Pour les personnes âgées | Pour les personnes âgées | Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches*, <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-a-ladaptation-de-la-societe-au-vieillessement>, février 2020, consulté le 30 mars 2021.

GOVERNEMENT FRANÇAIS, 2018, *L'adaptation de la société au vieillissement | Gouvernement.fr*, <https://www.gouvernement.fr/action/l-adaptation-de-la-societe-au-vieillessement>, novembre 2018, consulté le 16 mars 2021.

GOVERNEMENT FRANÇAIS, 2017, *Loi fin de vie du 2 février 2016 - Ministère des Solidarités et de la Santé*, <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer->

la-fin-de-vie-en-france/article/loi-fin-de-vie-du-2-fevrier-2016 , 22 février 2017, consulté le 22 août 2021.

GOUVERNEMENT FRANÇAIS, 2015a, *Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (1) - Légifrance*, <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031700731/2021-01-13/> , décembre 2015, consulté le 13 janvier 2021.

GOUVERNEMENT FRANÇAIS, 2015b, *Plan maladies neuro-dégénératives*, <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/les-grandes-lignes-du-plan-maladies-neuro-degeneratives-mnd#> , 30 octobre 2015, consulté le 8 janvier 2021.

GOUVERNEMENT FRANÇAIS, 2015c, « Loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la Société au Vieillissement ».

GOUVERNEMENT FRANÇAIS, 2007, *SANT4 - Bulletin Officiel N°2007-6: Annonce N°121*, <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-06/a0060121.htm> , mai 2007, consulté le 28 septembre 2020.

GOUVERNEMENT FRANÇAIS, 2007, « Bulletin Officiel N°2007-4: Annonce N°58 ».

GOUVERNEMENT FRANÇAIS, 2005, *Décret n°2005-560 du 27 mai 2005 relatif à la qualification, aux missions et au mode de rémunération du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes mentionné au I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles - Légifrance*, <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000257443/2020-09-28/> , mai 2005, consulté le 28 septembre 2020.

GOUVERNEMENT FRANÇAIS, 2004, *Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées (1) - Légifrance*, <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000622485/2020-12-29/> , juin 2004, consulté le 5 janvier 2021.

GOUVERNEMENT FRANÇAIS, 2002, *Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale - Légifrance*, <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460/> , 2002, consulté le 16 juillet 2021.

GOUVERNEMENT FRANÇAIS, 1999, *Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales - Légifrance*, <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000395786/> , 26 avril 1999, consulté le 7 janvier 2021.

GOUVERNEMENT FRANÇAIS, 1997, *Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997*, <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000747703/2020-12-29/> , 24 janvier 1997, consulté le 29 décembre 2020.

GOUVERNEMENT FRANÇAIS, 1996, *Ordonnance no 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée - Légifrance*, <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000742206/> , avril 1996, consulté le 8 janvier 2021.

GOUVERNEMENT FRANÇAIS, 1958, *Ordonnance n° 58-1198 du 11 décembre 1958 portant réforme de la législation hospitalière. - APHP DAJDP*, <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/ordonnance-n-58->

1198-du-11-decembre-1958-portant-reforme-de-la-legislation-hospitaliere/ , 11 décembre 1958, consulté le 28 décembre 2020.

GOVERNEMENT FRANÇAIS, 2014, *Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019* | *Gouvernement.fr*, <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>, consulté le 8 janvier 2021.

GOVERNEMENT FRANÇAIS, *Maison de retraite, EHPAD : les droits des résidents*, <https://www.lesmaisonsderetraite.fr/maisons-de-retraite/droits-des-residents.htm>, consulté le 30 décembre 2020a.

GOVERNEMENT FRANÇAIS, « Bulletin Officiel n°2000-25 ».

GOVERNEMENT FRANÇAIS, *Adaptation de la société au vieillissement, dépendance* | *Vie publique.fr*, <https://www.vie-publique.fr/loi/20717-adaptation-de-la-societe-au-vieillissement-dependance>, consulté le 22 avril 2021c.

GOVERNEMENT FRANÇAIS, *Aides et soins à domicile - Ministère des Solidarités et de la Santé*, <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/droits-et-aides/article/aides-et-soins-a-domicile>, consulté le 4 février 2021d.

GRAND Alain, 2016, « Du rapport Laroque à la Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement: cinquante-cinq ans de politique vieillesse en France ».

GRUNDY Emily, 2010, « The care of older people in the United Kingdom: problems, provision and policy. », novembre 2010, p. 8.

GUILLEMARD Anne-Marie, 2017, *Allongement de la vie. Quels défis? Quelles politiques? Longévité humaine: repenser toute l'organisatio des âges, des temps sociaux et des liens entre générations*, 1er éd., Paris, La Découverte, 115-120 p.

GUILLEMARD Anne-Marie, 2015, « Sécurité sociale et transformation des rapports entre les générations | Cairn.info », *Cairn.Info*, 2015, n° 189, (coll. « Informations Sociales »), p. 116 à 124.

GUINCHARD-KUNSTLER Paulette, 1999, *Vieillir en France*, s.l.

GUTIERREZ Nicolas, 2021, *Covid-19 : la vaccination des soignants dans les Ehpad - Sciences et Avenir*, https://www.sciencesetavenir.fr/sante/covid-19-pourquoi-la-vaccination-des-soignants-dans-les-ehpad-est-necessaire_155776, 12 juillet 2021, consulté le 6 août 2021.

GUYON C et KRİKORIAN V, 2021, *Territoire-de-Belfort : une colocation originale pour seniors*, https://www.francetvinfo.fr/societe/prise-en-charge-des-personnes-agees/territoire-de-belfort-une-colocation-originale-pour-seniors_4345597.html, 24 mars 2021, consulté le 17 avril 2021.

HALDANE John, 2018, « Ethics, Aesthetics and Practical Philosophy », *The Monist, Oxford University Press*, janvier 2018, vol. 101, n° 1, p. 1-8.

HARPER Sarah, 2017, *Allongement de la vie. Quels défis? Quelle politiques? Allongement de la vie et transformation des familles: implications pour les politiques publiques. Le cas de Royaume-Uni*, 1er éd., Paris, La Découverte, 79-100 p.

HAS, 2020, *Haute Autorité de Santé - Souffrance des professionnels du monde de la santé : prévenir, repérer, orienter*, https://www.has-sante.fr/jcms/p_3183574/fr/souffrance-des-professionnels-du-monde-de-la-sante-prevenir-reperer-orienter, 2 mai 2020, consulté le 29 juillet 2021.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, FRANCE, 2018, *Vivre le quotidien, le point de vue de l'aidant*, s.l., Haute Autorité de Sante France.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, FRANCE, 2010, « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, suivi médical des aidants naturels ».

HENNEZEL Marie DE, 2020, « Marie de Hennezel : « L'épidémie de Covid-19 porte à son paroxysme le déni de mort » », *Le Monde.fr*, 4 mai 2020 p.

HENNEZEL Marie DE, 2000, *Nous ne nous sommes pas dit au revoir*, France Loisirs avec l'autorisation de Robert Laffont., Paris, Editions Robert Laffont (coll. « Aider la vie »), 303 p.

HERVY Marie-Pierre, 2013, « Des recommandations de l'anesm sur la qualité de vie en ehpad : pourquoi ce thème ? | Cairn.info », *Cairn.Info*, avril 2013, n° 92, (coll. « EMPAN »), p. 126 à 132.

HESBEEN Walter, 2017, *Humanisme soignant et soins infirmiers « un art du singulier »*, 1er éd., Issy-les-Moulineaux, Emsévier Masson, 167 p.

HESBEEN Walter, 2002, *La qualité du soin infirmier, penser et agir dans une perspective soignante*, 1er éd., Paris, Masson.

HOCKLEY Jo, DEWAR Belinda et WATSON Julie, 2005, *(10) Promoting end-of-life care in nursing homes using an 'integrated care pathway for the last days of life' | Request PDF*, https://www.researchgate.net/publication/41529591_Promoting_end-of-life_care_in_nursing_homes_using_an_'integrated_care_pathway_for_the_last_days_of_life', mars 2005, consulté le 22 août 2021.

HOCKLEY Jo, HARRISON Jennifer Kirsty, WATSON Julie, RANDALL Marion et MURRAY Scott, 2017, « Fixing the broken image of care homes, could a 'care home innovation centre' be the answer? | Age and Ageing | Oxford Academic », *Oxford Academic*, mars 2017, vol. 46, n° 2, (coll. « Age and Ageing »), p. 175-178.

HOLMES Jonathon, 2021, *Brexit and the end of the transition period | The King's Fund*, <https://www.kingsfund.org.uk/publications/articles/brexit-end-of-transition-period-impact-health-care-system>, 11 janvier 2021, consulté le 29 avril 2021.

HOSPICES DE BEAUNE, 2020, *Hospices de Beaune - Un peu d'histoire*, <http://hospices-de-beaune.com/index.php?/hospicesdebeaune/Le-Domaine-viticole/Historique/Un-peu-d-histoire>, consulté le 25 septembre 2020.

HOUSE OF LORDS, 2021, *Ageing: Science, Technology and Healthy Living*, Londres, Science and Technology Select Committee (coll. « HL Paper »).

HOUSING CARE ORGANISATION UK, *Directory of nursing homes (care homes with nursing) in the UK*, <http://www.housingcare.org/elderly-uk-nursing-homes.aspx>, consulté le 30 septembre 2020.

HOUSING LIN, *HAPPI - Design - Topics - Resources - Housing LIN*, <https://www.housinglin.org.uk/Topics/browse/Design-building/HAPPI/>, consulté le 25 février 2021.

HOWSON Brian, 1993, *House of Noble Poverty*, 1st éd., Middlesex, Bellevue Books and The Almsouse Association (coll. « Bellevue Books »), 176 p.

HUILLIER Joëlle, 2017, *Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit*, s.l.

HUMMEL Cornelia, 2002, *Les paradigmes de recherche aux prises avec leurs effets secondaires* | Cairn.info, <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2002-3-page-41.htm> , 2002, consulté le 29 décembre 2020.

HUMPHRIES Richard, HALL Patrick, CHARLES Anna, THORLBY Ruth et HOLDER Holly, 2016, *Social care for older people* | *The King's Fund*, https://www.kingsfund.org.uk/publications/social-care-older-people?gclid=CjwKCAiAv4n9BRA9EiwA30WND4psJz8ZWNI3bSkoV6WdSLibtEa5mLKs8wNjXLd6_p1U8rzB3LPbHxoCu3YQAvD_BwE , septembre 2016, consulté le 4 novembre 2020.

IBORRA Monique et FIAT Caroline, 2018, *Conclusion des travaux de la mission sur les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)*, Paris, Commission des affaires sociales.

INSEE, 2020a, *Personnes âgées dépendantes – Tableaux de l'économie française* | Insee, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3676717?sommaire=3696937> , février 2020, consulté le 5 novembre 2020.

INSEE, 2020, *Population par âge – Tableaux de l'économie française* | Insee, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303333?sommaire=3353488> , 2018, consulté le 5 novembre 2020.

INSEE, 2020b, *Espérance de vie – Mortalité – Tableaux de l'économie française* | Insee, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277640?sommaire=4318291> , 2020, consulté le 5 novembre 2020.

INSEE, 2019, *Capacité d'accueil des personnes âgées selon la catégorie d'établissement au 31 décembre 2017* | Insee, https://www.insee.fr/fr/statistiques/2012690#tableau-TCRD_067_tab1_departements , décembre 2019, consulté le 27 février 2021.

ISENSTADT Theodore R., 1964, « The Last Refuge. A Survey of Residential Institutions and Homes for the Aged in England and Wales. By Peter Townsend. London, England: Routledge and Kegan Paul, 1962. 552 pp. 60 s », *Social Work*, 1 octobre 1964, vol. 9, n° 4, p. 117-118.

ISMAIL Sharif, THORLBY Ruth et HOLDER Holly, 2014, *Focus On: Social care for older people.*, s.l., Nuttfield Trust.

JARRETT Tim, 2019, *Adult social care: the Government's ongoing policy review and anticipated Green Paper (England) - House of Commons Library*, <https://commonslibrary.parliament.uk/research-briefings/cbp-8002/> , 30 septembre 2019, consulté le 11 janvier 2021.

JEROME Béatrice, 2021, *L'Ehpad, modèle aujourd'hui en crise, tente de se réinventer*, https://www.lemonde.fr/societe/article/2021/06/06/modele-en-crise-les-ehpad-tentent-de-se-reinventer_6083045_3224.html , juin 2021, consulté le 17 août 2021.

JEROME Béatrice, 2020, *Avec l'explosion attendue du nombre de personnes en perte d'autonomie, le besoin de places en Ehpad va devenir « massif » d'ici à 2030*, https://www.lemonde.fr/societe/article/2020/12/02/le-besoin-de-places-en-ehpad-va-devenir-massif-d-ici-a-2030_6061915_3224.html , 2 décembre 2020, consulté le 4 février 2021.

JOHNSON Ben, 1920, *Spanish Flu Pandemic of 1918*, <https://www.historic-uk.com/HistoryUK/HistoryofBritain/The-Spanish-Flu-pandemic-of-1918/> , 1920, consulté le 4 novembre 2020.

JOHNSON Paul, 2018, « Old Age and Ageing in Britain ».

JONES Raymond, 2007, « A journey throughout the years: ageing and social care », *Oxford Institute of Ageing*, 2007, n° 6, (coll. « Ageing HORIZONS »), p. 42-51.

KING Ewan, LUFF Rebekah et SHEIKH Sanah, 2021, *Future options for housing and care: improving housing that facilitates care and support for older people*, London, (Social Care Institute for Excellence (SCIE)).

KINLEY Julie, HOCKLEY Jo, STONE Louisa, DEWEY Michael, HANSFORD Penny, STEWART Robert, MCCRONE Paul, BEGUM Aysha et SYKES Nigel, 2014, « Provision of care for residents dying in UK nursing care homes | Age and Ageing | Oxford Academic », mai 2014, vol. 43, n° 3, (coll. « Age and Ageing »), p. 375-379.

LACHENAL Guillaume, 2020, *C'était en 1918... l'épidémie de grippe espagnole | Vie publique.fr*, <https://www.vie-publique.fr/parole-dexpert/273617-cetait-en-1918-lepidemie-de-grippe-espagnole> , 27 février 2020, consulté le 4 novembre 2020.

LAROQUE Geneviève, 2004, « Vivre et mourir très âgé en Maison de retraite, un défi | Cairn.info », février 2004, n° 126, (coll. « Etudes sur la mort »), p. 19 à 26.

LE DEFENSEUR DES DROITS, 2021, *Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD*, Paris, Le Défenseur des droits.

LE MONDE, 1961, « Gérontologie et " troisième âge " », 4 sept. 1961 p.

LE MONDE, 1960, « 36 millions de NF seront consacrés en 1960 aux hospices départementaux et communaux », 5 août 1960 p.

LE MONDE, 1955, « Le 35e Congrès d'hygiène étudie les problèmes de la vieillesse », *Le Monde*, 26 oct. 1955 p.

LEARNER Sue, 2021, *Covid vaccine for care home staff in England will be mandatory from 11 November*, <https://www.carehome.co.uk/news/article.cfm/id/1653739/covid-vaccine-mandatory-care-staff-11-november> , 23 juillet 2021, consulté le 7 août 2021.

LEFEBVRE Solange, 2013, « Relations intergénérationnelles et vieillissement : nouvelles questions | Cairn.info », *Cairn.info*, 2013, n° 64, (coll. « Retraite et Société »), p. 53 à 68.

LEGISLATION FRANÇAISE, *Administration hospitalière (FranceArchives)*, <https://francearchives.fr/findingaid/7b473797d0e204aaee0b7c4fe9a28f4a2495a18b>, consulté le 2 novembre 2020.

LIBAULT Dominique, 2019a, *Rapport de la concertation Grand âge et autonomie*, Paris.

LIBAULT Dominique, 2019b, *Remise du rapport Libault sur la concertation Grand âge et autonomie - Ministère des Solidarités et de la Santé*, <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/remise-du-rapport-libault-sur-la-concertation-grand-age-et-autonomie> , mars 2019, consulté le 6 janvier 2021.

LOGEMENT-SENIORS.COM, *Village senior pour retraités en France | Logement-seniors.com*, <https://www.logement-seniors.com/villages-seniors.php>, consulté le 4 février 2021.

LUBRANO Alain, 1966, « La conception actuelle des services et hospices pour le " troisième âge " doit être modifiée », *Le Monde*, 28 avr. 1966 p.

MACGREGOR Aisha, RUTHERFORD Alasdair, MCCORMACK Brendan, HOCKLEY Jo, OGDEN Margaret, SOULSBY Irene, MCKENZIE Maisie, SPILSBURY Karen, HANRATTY Barbara et FORBAT Liz, 2021, « Palliative and end-of-life care in care homes: protocol for codesigning and implementing an appropriate scalable model of Needs Rounds in the UK », *BMJ Open*, février 2021, vol. 11, n° 2, p. e049486.

MAISONS DE RETRAITE, *Médecin coordonnateur - maisons-de-retraite.fr*, <http://www.maisons-de-retraite.fr/Les-metiers-du-grand-age/Les-metiers-medicaux/Medecin-coordonnateur>, consulté le 28 septembre 2020.

MALLON Isabelle et LE BIHAN-YOUIYOU Blanche, 2014, « Médicalisation de la vieillesse : un juste équilibre ? | Cairn.info », *Retraite et Société*, 2014, n° 67, p. 159 à 168.

MANCO Jean, 1998, *The Spirit of Care*, Bath, England, St John's Hospital, 192 p.

MANTHORPE Jill, MORIARTY Jo, RAPAPORT Joan, CLOUGH Roger, CORNES Michelle, BRIGHT Les, ILIFFE Steve et OPRSI, 2008, « 'There Are Wonderful Social Workers but it's a Lottery': Older People's Views about Social Workers' », *Researchgate*, juin 2008, n° 38, (coll. « British Journal of Social Work »), p. 1132-1150.

MARCHANT Stuart, 2015, *The Care Act 2014: Promoting well-being, safeguarding vulnerable adults and funding* | Bevan Brittan LLP, <http://www.bevanbrittan.com/insights/articles/2015/thecareact2014promotingwellbeing-safeguardingvulnerableadultsandfunding/>, juin 2015, consulté le 7 janvier 2021.

MARTIN Claude, 2003, *La Dépendance des Personnes Âgées...Quelles politiques en Europe?*, En ligne 2015., Rennes, Presses Universitaires de Rennes (coll. « Res Publica »).

MARTIN Claude, 2001, *Les politiques de prise en charge des personnes âgées dépendantes* | Cairn.info, <https://www.cairn.info/revue-travail-genre-et-societes-2001-2-page-83.htm>, 2001, consulté le 29 septembre 2020.

MASMEJAN Jean-Baptiste, 2016, *Le comité de mendicité mandaté par la nation : vers une harmonisation de la politique d'assistance des valides (1790-1791)*, <https://publications-prairial.fr/cjm/index.php?id=280>, 2016, consulté le 13 novembre 2020.

METAILIE Anne-Marie, 1992, « LA « JEUNESSE » N'EST QU'UN MOT PIERRE BOURDIEU Entretien avec AnneMarie Métaillé, paru dans Les jeunes et le premier emploi, Paris, Association des Ages,1978, pp. 520530. », 1992, (coll. « Questions de sociologie, Ed de Minit, 1984 »), p. 143-154.

MHA, 2020, *Facts & Stats - Older People in the UK* | MHA, <https://www.mha.org.uk/news/policy-influencing/facts-stats/>, 2020, consulté le 5 novembre 2020.

MICHAUD-NERARD François, 2010, « La mort et le deuil, évolutions récentes | Cairn.info », *Cairn.Info*, janvier 2010, n° 137, (coll. « Etudes sur la mort »), p. 117-126.

MINISTERE DE LA SOLIDARITE ET DE LA SANTE, 2020, *Expérimentations Paerpa 2013-2019 Bilan et perspectives du parcours des aînés*, s.l.

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, 2018, *Personnes âgées : les chiffres clés - Ministère des Solidarités et de la Santé*, <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/loi-relative-a-l-adaptation-de-la-societe-au-vieillessement/article/personnes-agees-les-chiffres-cles>, mars 2018, consulté le 8 novembre 2020.

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, 2017, *Désigner une personne de confiance - Ministère des Solidarités et de la Santé*, <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/etre-acteur-de-sa-fin-de-vie/article/designer-une-personne-de-confiance> , 3 janvier 2017, consulté le 17 août 2021.

MINO Jean-Christophe et FRATINNI Marie-Odile, 2007, « Les soins palliatifs en France : “mettre en pratiques” une politique de santé | Cairn.info », *Cairn.Info*, 2007, vol. 2007/2, (coll. « Revue française des affaires sociales »), p. 137-156.

MIRON DE L'ESPINAY Albane, ROY Delphine et DREES, 2020, *Perte d'autonomie : à pratiques inchangées, 108 000 seniors de plus seraient attendus en Ehpad d'ici à 2030. Projections de population âgée en perte d'autonomie selon le modèle Lieux de vie et autonomie (LIVIA) - Ministère des Solidarités et de la Santé*, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/perte-d-autonomie-a-pratiques-inchangees-108-000-seniors-de-plus-seraient> , décembre 2020, consulté le 4 février 2021.

MUNSON Sarah, 2020a, *A history of care homes - carehome.co.uk advice*, <https://www.carehome.co.uk/advice/a-history-of-care-homes> , août 2020, consulté le 9 février 2021.

MUNSON Sarah, 2020b, *Can you be forced out of a care home - carehome.co.uk advice*, <https://www.carehome.co.uk/advice/can-you-be-forced-out-of-a-care-home> , 28 février 2020, consulté le 7 août 2021.

NASH Andrew, 2020, *Subnational population projections for England - Office for National Statistics*, <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/populationandmigration/populationprojections/bulletins/subnationalpopulationprojectionsforengland/2018based> , mars 2020, consulté le 5 novembre 2020.

NATIONAL ARCHIVES, ENGLAND, 2020, *1834 Poor Law - The National Archives*, <https://www.nationalarchives.gov.uk/education/resources/1834-poor-law/> , 2020, consulté le 2 novembre 2020.

NICHOLS Robbie, 2019, *Self-funded care home residents pay £12,500 a year more than councils*, <https://www.telegraph.co.uk/money/consumer-affairs/self-funded-care-home-residents-pay-12500-year-councils/> , septembre 2019, consulté le 1 avril 2021.

NOYE Sebastien et BERNARDON Anne, 2020, « Covid-19, impact sur les résidents et les soignants - EM consulte », *Soins Gérontologie*, 2 décembre 2020, vol. 25, n° 146, 2 déc. 2020 p. 34-37.

NUFFIELD TRUST, 2021, *Health care before the NHS | The Nuffield Trust*, <https://www.nuffieldtrust.org.uk/chapter/inheritance#voluntary-hospitals> , consulté le 6 janvier 2021.

OGLEY Julie, ROFF Cath et TOZER Carol, 2020, *Nine Statements to Help Shape Adult Social Care Reform*, Angleterre.

O.M.S., 2020, *Soins palliatifs*, <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> , 5 août 2020, consulté le 21 août 2021.

ONS, 2021, *Overview of the UK population - Office for National Statistics*, <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/populationandmigration/populationestimates/articles/overviewoftheukpopulation/january2021> , janvier 2021, consulté le 12 avril 2021.

PANNELL Jenny, 2013, *HLIN_Report_Almshouses.pdf*, https://www.housinglin.org.uk/_assets/Resources/Housing/Support_materials/Reports/HLIN_Report_Almshouses.pdf , juin 2013, consulté le 21 novembre 2019.

PANNELL Jenny et POOLEY Alison, 2020, *Almshouses: a model of community housing for an ageing population*, London.

PARLIAMENT UK, *1572 Vagabonds Act*, <https://old.parliament.uk/g/print/?page=132588>, consulté le 12 avril 2021.

PEART Lee, 2019, *Care homes evicted more than 2,000 residents in past year, BBC reveals*, <https://www.carehomeprofessional.com/care-homes-evicted-more-than-2000-residents-in-past-year-bbc-reveals/> , 2019, consulté le 7 août 2021.

PETITS FRERES DES PAUVRES, 2021, *Rapport Petits Frères des Pauvres - Isolement des personnes âgées : les impacts de la crise sanitaire*, Paris, Petits Frères des Pauvres.

PHILIPPE CALVEZ, SARAH CANNISTRARO, MURIEL DODERO, ANNABELLE GIFFARD, ISABELLE JEANNESSON, BRUNO LANLLIER, AUDREY LIORT, KARINE OSMONT, CAROLINE RAUSCENT, BASTIEN RIPERT-TEILHARD et GERARD SECALL, 2009, « La réforme des USLD. », 2009, p. 51.

PIVETEAU Denis, 2005, *Le « cinquième risque » de protection sociale, continuité ou rupture ?* | *Cairn.info*, <https://www.cairn.info/journal-les-tribunes-de-la-sante1-2005-2-page-67.htm> , février 2005, consulté le 7 janvier 2021.

PLAN SOLIDARITE GRAND ÂGE, 2007, *SANT4 - Bulletin Officiel N°2007-4: Annonce N°58*, <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-04/a0040058.htm> , 28 mars 2007, consulté le 1 février 2021.

PLIMMER Gill, 2020, « Care homes in England ‘thrown to the wolves’ during pandemic », *Financial Times*, 28 juill. 2020 p.

PONDAVEN Michel, 2012, *Historique récent des politiques publiques de l'évaluation des activités des ehpad* | *Cairn.info*, <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2012-3-page-101.htm> , mars 2012, consulté le 4 janvier 2021.

RAHOLA Axel, 2011, *Synthèse du débat national sur la dépendance*, Paris.

RAMOS-GORAND Méлина, 2016, *LE NON-RECOURS À L'APA À DOMICILE VU PAR LES PROFESSIONNELS DE TERRAIN*, Paris, DREES (coll. « Les Dossiers de la DREES »).

RAND Stacey E., SILAROVA Barbara, TOWERS Anne-Marie et JONES Karen, 2021, *Social care-related quality of life of people with dementia and their carers in England - Rand - - Health & Social Care in the Community -*, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hsc.13681> , 17 décembre 2021, consulté le 29 décembre 2021.

RCN, 2021, *Care home journey* | *Royal College of Nursing*, <https://www.rcn.org.uk/clinical-topics/older-people/professional-resources/care-home-journey> , 5 août 2021, consulté le 17 août 2021.

RCN, 2017, « The Voice of Nursing ».

RENARD Didier, 1992, « Une vieillesse républicaine ? L'état et la protection sociale de la vieillesse de l'assistance aux assurances sociales (1880-1914) », *Editions Persée*, 1992, (coll. « Persée »), p. 9-22.

- REVIL Héléna et WARIN hilippe, 2010, « Non-recours | Cairn.info », *Dictionnaire des politiques publiques*, 30 décembre 2010, vol. 2019, (coll. « Sciences Po Les Presses »), p. 398-404.
- RICORDEAU Pierre, 2018, *Releve des échanges et propositions de la mission de médiation sur la mise en place de la réforme de la tarification des EHPADs | Vie publique.fr*, Paris, Inspection générale des affaires sociales.
- ROCHER Pascale et LAVALLART Bernard, 2009, « Le plan Alzheimer 2008-2012 | Cairn.info », *Gérontologie et Société*, 2009, vol. 32, n° 128-129, p. 13 à 31.
- ROSSO-DEBORD Valérie, 2008, *Vers un nouvel accueil familial des personnes âgées et des personnes handicapées*, Paris.
- SAMSI Kritika, COLE Laura et MANTHORPE Jill, 2021, « The time has come: reflections on the “tipping point” in deciding on a care home move », *Aging and Mental Health*, 19 juillet 2021, (coll. « Aging and Mental Health »), p. 7.
- SANTE PUBLIQUE FRANCE, 2019, *Bien vieillir - Santé publique France*, <https://www.santepubliquefrance.fr/la-sante-a-tout-age/la-sante-a-tout-age/bien-vieillir> , juin 2019, consulté le 27 janvier 2021.
- SCOTT Sheila, 2017, *What is the Difference Between the Care Certificate and an NVQ Level 2 Qualification? | Social Care QA's at QCS*, <https://www.qcs.co.uk/ask-sheila/what-is-the-difference-between-the-care-certificate-and-an-nvq-level-2-qualification/> , octobre 2017, consulté le 29 avril 2021.
- SECKEL Henri, 2020, « *Ma hantise, c'était qu'il ne me reconnaisse pas* » : les familles face à la réouverture des Ehpads, https://www.lemonde.fr/societe/article/2020/04/27/ma-hantise-c-etait-qu-il-ne-me-reconnaisse-pas-les-familles-face-a-la-reouverture-des-ehpad_6037855_3224.html , 27 avril 2020, consulté le 6 août 2021.
- SERVICE-PUBLIC.FR, 2021, *Épidémie de Coronavirus (Covid-19) -Protocole sanitaire allégé dans les Éhpads : retour au « droit commun » | service-public.fr*, <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A14727> , 23 juillet 2021, consulté le 6 août 2021.
- SERVICE-PUBLIC.FR, 2020, *Congé de proche aidant | service-public.fr*, <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920> , septembre 2020, consulté le 8 novembre 2020.
- SERVICE-PUBLIC.FR, *Ehpads : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*, <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F763>, consulté le 28 octobre 2020.
- SFAP, 2014, *Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet*, <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france> , 2014, consulté le 21 août 2021.
- SOCIETE FRANÇAISE DE GERIATRIE ET DE GERONTOLOGIE, 2011, « Nutrition et Dénutrition; Alimentation de la Personne Âgée en EHPAD et établissements de santé ».
- SPICKER Paul, *British social policy 1601-1948*, <http://www.spicker.uk/social-policy/history.htm>, consulté le 6 janvier 2021.
- SPILSBURY Karen, DEVI Reena, DAFFU-O'REILLY Amrit, GRIFFITHS Alys, HAUNCH Kirsty, JONES Liz et MEYER Julienne, 2020, « LESS COVID-19 ».

STIKER Henri-Jacques, 2015, « Vieillesse, pauvreté et handicap dans l'histoire », *Revue d'histoire de la protection sociale*, 2015, N° 8, n° 1, p. 132-144.

SUHARD Véronique, 2020, « Le financement de la dépendance de la personne âgée en France ».

THOMAS Philippe, HAZIF-THOMAS Cyril et THOMAS Sarah, 2015, « La qualité de l'accueil en EHPAD d'une personne âgée », *La Revue de Gériatrie*, 2015, vol. 40, n° 7, p. 10.

THOMSON David, 1983, « Workhouse to Nursing Home: Residential Care of elderly people in England since 1840 », *Ageing and Society*, mars 1983, vol. 3, n° 1, p. 43-69.

TOURAINÉ Marisol, 2016, *Un nouvel élan pour favoriser le maintien à domicile des personnes âgées et des personnes en situation de handicap - Ministère des Solidarités et de la Santé*, <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiqués-de-presse/article/un-nouvel-elan-pour-favoriser-le-maintien-a-domicile-des-personnes-agees-et-des> , octobre 2016, consulté le 1 avril 2021.

TOURNAIRE-KASHARI Audrey, 2014, « Les enjeux du vieillissement actif et de la solidarité entre les générations dans l'Union européenne | Cairn.info », *Cairn.Info*, 2014, n° 183, (coll. « Informations Sociales »), p. 116 à 124.

TOWERS Anne-Marie, PALMER Sinead, SMITH Nick, COLLINS Grace et ALLAN Stephen, 2019, *A cross-sectional study exploring the relationship between regulator quality ratings and care home residents' quality of life in England | Health and Quality of Life Outcomes | Full Text*, <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-019-1093-1> , janvier 2019, consulté le 19 juillet 2021.

TREW Alison, 2020, « Parliamentary Briefing Social Care Reform 2020 ».

TRIGG Lisa, KUMPUNEN Stephanie, HOLDER Jacquetta, MAARSE Hans, SOLÉ JUVÉS Meritxell et GIL Joan, 2017, « Information and choice of residential care provider for older people: a comparative study in England, the Netherlands and Spain | Ageing & Society | Cambridge Core », *Cambridge University Press*, 20 janvier 2017, vol. 38, n° 6, (coll. « Ageing and Society »), p. 1121-1147.

TWYFORD Kate et PORTEUS Jeremy, 2021, *Housing for people with dementia - Are We ready?*, Angleterre, APPG.

UNITED KINGDOM, 2001, *The Care Homes Regulations 2001*, <https://www.legislation.gov.uk/uksi/2001/3965/note/made> , 2001, consulté le 27 février 2021.

UNITED KINGDOM, « 1572 Vagabonds Act, The Poor Laws ».

VACHEY Laurent, 2020, *Remise au Gouvernement du rapport relatif à la création de la branche « Autonomie » établi par M. Laurent Vachey - Ministère des Solidarités et de la Santé*, <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/remise-au-gouvernement-du-rapport-relatif-a-la-creation-de-la-branche-autonomie> , septembre 2020, consulté le 31 mars 2021.

VERON Jacques, 2017, *Allongement de la vie. Quels défis? Quelles politiques? Les transformations du « système des âges » face aux changements démographiques. Une mise en perspective comparée.*, 1er éd., Paris, La Découverte, 59-78 p.

VOCATION SERVICE PUBLIC, 2016, *Auxiliaire de vie sociale (AVS) - Aide à domicile : fiche (…) - Vocation Service Public*, <https://vocationservicepublic.fr/auxiliaire-de-vie-sociale-avs-aide-a-domicile>, novembre 2016, consulté le 6 avril 2021.

WANLESS Derek, FORDER Julien, KING'S FUND INSTITUTE, et KING EDWARD'S HOSPITAL FUND FOR LONDON, 2007, *Securing good care for older people: taking a long-term view*, London, King's Fund.

WEBER Amandine, 2006, « Regards sur l'APA trois ans après sa création », 2006, (coll. « Santé et Protection Social »), p. 603-611.

WEBER Florence, 2017, *Politiques et sciences sociales de la vieillesse en France (1962-2016) : de la retraite à la dépendance* | *Cairn.info*, <https://www.cairn.info/revue-geneses-2017-1-page-115.htm>, janvier 2017, consulté le 8 février 2021.

WIGAN & LEIGH HOSPICE, 2018? *The Hospice Movement - Wigan & Leigh Hospice*, <https://www.wlh.org.uk/about/about-the-hospice/the-hospice-movement/>, consulté le 22 août 2021.

WILKINSON Mr Liam, « Tailoring the Care Certificate - Supporting people at the end of their life », p. 27.

WILLIAMSON Richard-Pierre, 2012, « Les CLIC : une réponse de proximité pour personnes âgées | *Cairn.info* », février 2012, n° 214, (coll. « POUR »), p. 99 à 106.

Etude comparative entre la France et l'Angleterre concernant les politiques d'accueil des personnes vieillissantes

Le prendre soin de la personne vieillissante reste une dimension de la vie susceptible d'affecter chaque membre de nos sociétés. La réponse actuelle est souvent remise en question et les différentes politiques économiques et humanistes peuvent être conflictuelles. L'ambiguïté des choix politiques relatives à l'accueil des personnes dépendantes se trouve parmi les causes des dysfonctionnements organisationnels. La comparaison des lignes directrices concernant la dépendance des adultes plus âgés en France et en Angleterre confirme l'existence de deux modèles similaires, mais aussi, très différents. Ces deux pays si proches et éloignés à la fois, partagent une histoire de développement des solutions de l'accompagnement de la population âgée. Ces différentes propositions sont comparées et leur impact pris en considération dans l'identification de la prise en soin de l'individu au sein du collectif. L'Histoire, les cultures, l'attitude sociétale concernant la solidarité, la place de la personne âgée, la vision économique et législative sont parmi les facteurs qui influencent les offres de soin à ce jour. Un zoom sur l'actualité vécue par les résidents, les premières personnes concernées, et souvent les dernières à ne pouvoir ni s'exprimer ni être entendues est facilité grâce à la pandémie du COVID 19 qui mets en lumière les failles du système. L'identification de l'éventail de politiques nationales et institutionnelles est effectuée afin de nous aider à comprendre les enjeux et se questionner sur la nécessité de développer une nouvelle politique centrée sur la personne hébergée en établissement français ou Care Home anglais.

A comparative study between France and England concerning care policies for older people

Care for the ageing person remains a dimension of life likely to affect every member of our societies. The current response is often questioned and the different economic and social policies can be conflicting. The ambiguity of political choices relating to the care of dependent people is one of the causes of organisational dysfunctions. Comparing the guidelines for dependency of older adults in France and England confirms the existence of two similar, but also very different, models. These two countries, so close and distant at the same time, share a history of developing solutions for supporting the elderly population. These different proposals are compared and their impact is taken into consideration in the identification of the care of the individual within the collective. History, cultures, societal attitude towards solidarity, the place of the older person as well as the economic and legislative vision are among the factors which influence care offers to date. A zoom on the experiences of residents, the first people concerned and often the last to be able to express themselves, or even be heard, is facilitated by the COVID 19 pandemic which highlights the flaws in the system. The identification of the range of national and institutional policies is carried out in order to help us understand the issues and question the need to develop a new policy centred on the person made welcome in a French establishment or an English Care Home.

Discipline : Science politique

Mots-clés : politiques ; soins ; personne vieillissante ; accueil ; établissement ; comparaison

Ecole doctorale ED 461, Droit et Science politique
Centre d'Etudes Politiques Et sociaLes (CEPEL) – UMR 5112
Faculté de Droit et de Science politique
39 rue de l'Université
34060 Montpellier CEDEX 2