

Compte rendu Congrès UNASSI 2005 à Lille

L'intégration de nouveaux publics constitue un nouveau défi pour les responsables des services de soins infirmiers à domicile. Le congrès de l'UNASSI, à Lille, les 22 et 23 septembre dernier a été l'occasion, d'approfondir ce sujet d'importance.

Liliane FLAUD, directrice d'un service d'aide et de soins à DINAN (22), et Nicole CHAPELET, directrice d'un service de soins à COULAINES (72) nous livrent une synthèse de ces travaux.

Les services de soins vivent actuellement un bouleversement de leur cadre réglementaire qui suppose réflexion de fond et changements dans les pratiques professionnelles. Depuis la loi du 2 janvier 2002, mettant l'utilisateur au centre du dispositif, un certain nombre de décrets et circulaires mettent les professionnels en demeure de mieux répondre aux souhaits d'une population qui a changé de besoins, de désirs, d'âge mais aussi d'autonomie.

UN CHANGEMENT INDUBITABLE

Georges NIZARD, sociologue, économiste, nous a brillamment expliqué vers quels changements les prestataires de services tels que les nôtres étaient conduits.

Nos services se reconnaissent à travers une culture commune qui s'exprime par des valeurs d'humanisme, d'aide envers l'autre. Cette culture implique des rites qui se heurtent aux changements.

Le concept de changement implique nécessairement un effort. Il doit y avoir consommation énergétique pour qu'il y ait changement, **« une différence entre ce que je faisais hier et ce que je fais aujourd'hui »**. Le changement nécessite une adaptation qui va entraîner le phénomène usuel et non pathologique de la résistance au changement.

La société toute entière change autour de nous, elle nous pousse aux changements, de type « rupture » donc irréversibles vis à vis des équilibres antérieurs.

« La réussite d'aujourd'hui peut être l'échec de demain »

L'environnement turbulent induit une certaine complexité : complexité du législateur, de la demande sociale, du paradigme des soins, des souhaits et attentes du personnel, du retour de l'économie. Cette complexité est doublée d'incertitudes, le futur se présente comme un delta de plusieurs scénarios possibles : la croissance reprend ? Ou pas ? La structure doit-elle vivre en apnée limitée ou totale, jusqu'au scénario catastrophe que connaissent déjà certaines structures ? Cette sollicitation permanente, nous donne le sentiment de n'être jamais à jour, de ne pas maîtriser le temps.

« Les structures de soins étaient des structures abritées, elles sont devenues des structures exposées »

UNE EVOLUTION DES MENTALITES

Dans le domaine du soin, l'évolution se fait déjà au travers du vocabulaire : on a parlé de malade ensuite de patient, on parle aujourd'hui d'utilisateur. Les infirmières avaient un don pour soigner, puis elles ont eu une vocation et maintenant une mission. Le soin, dans son essence, a été une relation avec la mort, après Pasteur, une relation avec la maladie, puis, après la seconde guerre mondiale, une relation avec la santé. Actuellement, l'homme voudrait rester en bonne santé de sa naissance à sa mort. La mort, la vieillesse, ne devraient plus être vues, ne devraient plus exister!

DES MOYENS PLUS LIMITES

Autre difficulté à laquelle les SSIAD et le monde de la santé dans son entier doivent se confronter : le grand écart entre les ressources et les besoins. Il existe un véritable tiraillement entre quatre logiques :

- La logique **caritative**, humaniste, d'aide à la personne,
- La logique **administrative** de service public, pensée comme égalitaire,
- La logique technique, **scientifique** liée aux progrès de la recherche,
- La logique **économique** liée à la rareté des moyens.

L'économie est la science de la rareté : dans le domaine sanitaire et social : 20 000 salariés en 1850, 50 000 un siècle plus tard, 800 000 personnes en 2000. Cette croissance exponentielle à un coût !

Il y a un grand décalage entre les dépenses et les besoins, même si la France dépense 2000 euros par habitant chaque année et se classe au second rang mondial après les USA pour ses dépenses de santé. De nombreuses structures de soins, dont les SSIAD, vivent une rigueur budgétaire de plus en plus grande.

DE NOUVEAUX REFLEXES



Georges Nizard, sociologue et économiste

Georges Nizard nous a donné des pistes de travail permettant de nous repérer parmi ces contradictions et changements :

👉 **Accroître sa lucidité** : l'environnement a changé et les situations ne s'apaiseront pas d'elles-mêmes ; Etre lucide c'est se rendre compte de l'état des lieux, et voir les choses telles qu'elles sont et non telles que nous voudrions qu'elles soient.

« La lucidité est la blessure la plus proche du soleil » René Char

👉 **Travailler dans une logique d'efficacité des pratiques professionnelles** : L'efficacité c'est le résultat qui atteint son but ; l'efficacité c'est le résultat qui est atteint en faisant une gestion des ressources au moindre coût.

👉 **Etre capable d'apprendre à apprendre et apprendre à changer** : il faut s'adapter de façon permanente ; une tension d'évolution doit nous animer sans cesse.

👉 **Apprendre à travailler dans les situations dégradées** : le quotidien existe dans les déséquilibres. Il ne faut jamais penser que l'on puisse retrouver l'équilibre :

mais bien prendre en charge le quotidien dans un déséquilibre permanent.

👉 **Améliorer sa résistance au stress** : Il est important de ne pas avoir qu'un temps de vie morose, de perte de sa vie, il faut acquérir une maîtrise relative qui nous permette de terminer chaque journée autrement qu'en état de désespérance personnelle.

En conclusion, il prône des axes de travail aux infirmières responsables de SSIAD :

☺ Militer, en tant que citoyen, pour obtenir des améliorations.

☺ Travailler avec générosité et enthousiasme, c'est contagieux d'être mal dans sa peau mais c'est aussi contagieux d'être enthousiaste.

« Evitez que dans vos services le sourire soit déjà le début de la faute professionnelle »,

☺ Tenter la difficile conciliation entre **humanisme** et performance, humanisme et **efficacité**.

Il est préférable d'allumer une petite chandelle que de maudire l'obscurité.

Proverbe oriental

UN NOUVEAU CADRE REGLEMENTAIRE

L'ancien cadre réglementaire posait la question des dérogations face à des publics différents, discriminés par l'âge ou des pathologies chroniques. Le décret n° 2004-613 de juin 2004 met fin à ces contradictions. Le SSIAD devient le pivot essentiel d'une nouvelle politique, décloisonnée, vis à vis de ces différents publics. Cette nouvelle réglementation oblige les SSIAD à s'inscrire dans une dynamique de réorganisation, de remise à plat des organisations, des projets de service ; il nous faut ajuster nos

plans d'aide aux projets de vie **individualisés** des personnes, qu'elles soient âgées ou handicapées.

C'est une opportunité formidable pour faire valoir notre expertise, notre savoir-faire, et autant nous faire connaître d'autres équipes que d'apprendre à connaître d'autres pratiques professionnelles. Il nous faut repenser l'accompagnement des personnes dans le cadre d'une pluridisciplinarité mais sans mélanger les référentiels métiers,

une aide médico-psychologique ou une auxiliaire de vie sociale ne sont pas des aides soignantes.

Le nouveau rapport d'activité amènera une transparence sur les coûts induits de chaque structure mais demande d'abord une appropriation par les personnels des SSIAD. Les indicateurs mis en place progressivement à partir d'octobre 2005 (site:www.santé.gouv.fr) doivent devenir un outil stratégique pour faire connaître les besoins et obtenir plus de moyens.

DE NOUVEAUX USAGERS

Et l'utilisateur, dans tout cela : que veut-il ? De quel service a-t-il besoin ? Fait-il la différence entre les diverses offres de soins ?

Une réflexion en ateliers, sur les publics accueillis : les personnes âgées, les personnes handicapées, les personnes atteintes de pathologies chroniques, nous a permis de vérifier la prise en charge actuelle et celle à construire.

Pour chacune de ces catégories d'utilisateurs, les congressistes ont tenté d'évaluer leur prestation, en signalant leurs difficultés et en recherchant des propositions constructives.

LES PERSONNES AGEES :

Ce sont des personnes dont la prise en charge semble de plus en plus lourde, avec une durée de séjour plus courte; beaucoup plus de « turn over » dans certains SSIAD. Le domicile constitue un choix de vie qui semble guidé, dans de nombreux cas, par des considérations économiques (coût des établissements, du long séjour, aide de l'APA). **« Plus les familles ont les moyens moins elles se posent la question du maintien à domicile. »** Il est signalé également la pression des hôpitaux, avec des retours plus précoces à domicile.

Le nombre de personnes de plus de 90 ans, atteintes de maladie d'Alzheimer est en constante augmentation, il s'accompagne d'un stress important des familles. L'accueil de jour ou accueil temporaire n'est pas assez développé. S'il existe, il y a souvent difficulté de gestion car la fréquentation est différente dans le temps alors que le personnel est identique.

Les principales difficultés des services sont d'ordre économique (prix de journée connu trop tardivement, (à 19 ou 34 euros ?), ratio de personnel insuffisant) ou d'organisation (secteur trop étendu, taille optimale des services, manque de personnel diplômé, passages biquotidiens de plus en plus nécessaires). Se pose la question de la coordination avec d'autres services, d'une protection juridique trop lente à obtenir, du rôle social du médecin traitant.

Les propositions de solutions semblent toutes se tourner vers le même mot d'ordre : se rassembler en travaillant en réseau, en développant le partenariat, l'aide aux aidants, en évaluant les besoins et en élaborant un plan d'aide cohérent.

« Chaque service peut aider au développement de l'autre »

LES PERSONNES HANDICAPEES :

Quelle différence avec les personnes âgées ? Après réflexion il faut admettre que l'âge ne constitue pas un critère : le soignant doit s'adapter. Tout au plus, ce sont des personnes avec des parcours de vie singuliers qui présentent des difficultés spécifiques. Les propositions répondent à ces difficultés évoquées :

- Une adaptation régulière du SSIAD à chaque personne, en fonction de ses demandes et de ses besoins,
- Une complémentarité avec les services d'aide à domicile pour une présence sur des durées plus longues,
- Une formation spécifique des personnels pour une meilleure adaptation,
- Une coopération avec les personnels du champ du handicap,
- Un soutien accru du personnel par un psychologue,
- Une meilleure information des autres structures sur l'évolution de la réglementation des SSIAD et une clarification de leurs missions.

LES PERSONNES ATTEINTES DE PATHOLOGIES CHRONIQUES :

Les maladies **chroniques, évolutives, invalidantes** telles que la sclérose en plaque, le parkinson, les myopathies, la maladie de Charcot posent des questionnements sur la mise à jour de nos

connaissances médicales, la bien traitance, l'accompagnement : comment répondre à leur demande ? Comment accompagner les aidants qui sont en première ligne ? Comment les soulager ? L'évolution de la maladie demande une réorientation, des évaluations régulières. L'accompagnement pendant la phase de deuil se justifie : comment supporter le vide complet après une hyperactivité auprès du malade, tant pour la famille que pour les soignants ?

Les congressistes ont proposé une concertation pluridisciplinaire, se basant sur des conventions avec différents partenaires riches d'autres savoirs et garants d'autres ressources (ergothérapeute, psychologue, orthophoniste etc.). Ils ont aussi insisté sur le besoin de soutien psychologique des aidants et des équipes, de réunion de synthèse afin de se poser la question du bien fondé des pratiques professionnelles.

Il semble utile de recenser les ressources existantes, de s'associer à un réseau de santé, d'aider à la coordination de ces différentes ressources afin de les mobiliser pour cette nouvelle mission officielle des SSIAD.

Comme pour répondre à ces interrogations et ces propositions, l'UNASSI a demandé à différentes fédérations ou organisations de venir s'exprimer sur cette problématique d'adéquation entre prestations de qualité et moyens.



*A la tribune du congrès, de gauche à droite:
Nicole FAGET, présidente
Mady PHILTON, présidente d'honneur
Nicole CHAPELET, vice-présidente*

UN GRAND ECART DOULOUREUX

Elles sont conscientes de l'insuffisance des forfaits face aux exigences du terrain : variabilité du territoire, évolution des conventions collectives, évolution du coût infirmier non répercutée sur les forfaits. Mais pour elles les solutions ne résident pas seulement dans la demande de moyens supplémentaires mais aussi dans le partenariat, la coordination.

« Remettons la personne au centre du dispositif ».

Il faut individualiser les besoins de chacun et avoir la possibilité de ne plus répondre uniquement en fonction des moyens impartis. Les professionnels ont besoin d'autres moyens de s'organiser, en adossant les services de soins aux services d'auxiliaires de vie existants par exemple. Clé de voûte du dispositif, l'infirmière coordinatrice représente un gage de qualité si celle-ci sait exercer sa mission dans toutes ses

dimensions.

Elles dénoncent également les limites du maintien à domicile, en SSIAD. Pour certaines, les SSIAD doivent être complétés, entre l'HAD et les services d'aide à domicile, par une sorte de section renforcée à destinations des personnes lourdement dépendantes.

Elles attendent des services de soins une réponse de qualité aux besoins et attentes de la personne handicapée. Les personnes handicapées sont

elles-mêmes négociatrices dans la recherche de moyens, elles ont des projets de vie, de travail, d'école et non de soins, d'où une obligation d'adaptabilité pour les SSIAD.

Le service de soins doit se positionner : comment éviter un glissement de tâches des auxiliaires de vie ? Comment faire reconnaître l'infirmière coordinatrice dans une fonction de direction ?

UN DECLOISONNEMENT A L'ŒUVRE

Pour les fédérations, le temps est à la **coordination**, la **mutualisation**, la **coopération**, afin d'apporter les réponses aux attentes, aux souhaits et projets des personnes aidées ; il est nécessaire de s'ouvrir et travailler avec tous les acteurs locaux, de connaître toutes les prestations possibles et de raisonner en multiservices.

Un décret est en attente de parution sur les groupements sociaux et médico- sociaux pour une plus grande souplesse des mutualisations.

Elles aimeraient que soit possible le fonctionnement des SSIAD avec toutes les compétences annoncées dans le décret : ergothérapeute, pédicure, psychologue...

« La tendance actuelle privilégie plutôt le nombre de place à la qualité ».

L'offre doit s'adapter aux besoins d'une population dont le niveau d'exigence augmente en mesurant la qualité de ses prestations.

Un médecin, ingénieur en organisation et un juriste vont finalement nous éclairer sur les nouvelles pratiques et les nouvelles responsabilités des SSIAD.

EXIGENCES DE QUALITE ET D'EFFICIENCE

En 2001, le consumérisme a envahi la société. Des affaires de maltraitance ont entraîné la promulgation de la loi 2002-2 et le médico-social se retrouve devant une logique du « **prendre soin** » très différente et plus exigeante vis à vis des publics accueillis : individualisation du projet, droit de l'usager, évaluation des pratiques professionnelles, planification opposable, enveloppes financières fermées, coopération.

Le directeur se retrouve responsable non seulement devant les financeurs mais aussi devant le tribunal de commerce et devant les usagers. La période récente voit la mise en place d'outils d'application de cette loi (contrat de séjour, livret d'accueil, document individuel de prise en charge) et l'invasion du **droit du contrat**.

La société devient procédurière et pendant que le secteur médico-social découvre l'usager, apparaît le client.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées marque une nouvelle révolution : la règle est le milieu ordinaire, naturel, en développant les SSIAD, SESSAD, SAVS etc. au détriment des institutions.

En 2005, la personne est maîtresse de son projet. La solidarité nationale doit assurer le maintien de toute personne handicapée dans le milieu ordinaire, que ce soit au niveau scolaire, de la vie quotidienne ou du travail. Elle doit assurer également l'accompagnement et le soutien de la famille et des proches.

Le directeur est responsable devant le financeur (critères de convergence, ratio de gestion) et devant le client (on est dans une logique de chéquier). Comment, dans ce contexte exigeant, s'ouvrir néanmoins à des prestations de qualité ?

RESPONSABILITE

Par définition la responsabilité est l'obligation de répondre de ses actes devant :

- la société perturbée (responsabilité pénale, actes interdits),
- les individus lésés (responsabilité civile, dommages et intérêts),
- l'idéal bafoué (responsabilité morale).

La responsabilité du directeur s'exerce à de multiples niveaux :

- ♦ **Opérationnel** – il est porteur du projet,
- ♦ **Technique** – il doit savoir formaliser les savoir-faire, les évaluer, en restant réaliste,
- ♦ **Déontologique** – il est garant du droit, dans le respect de l'utilisateur, mais aussi garant de la commande publique,
- ♦ **Ethique** – il est garant des valeurs.

Il doit donner à l'utilisateur la propriété de son projet et garantir les bonnes pratiques professionnelles : traçabilité, interdisciplinarité, professionnalisme, garantie des compétences.

Pour ce faire, il se doit de rentrer dans le formalisme pur, grâce aux outils prévus par la loi : les chartes de qualités, les outils internes comme le

projet de service, le règlement de fonctionnement, le questionnaire de satisfaction, les contrats individuels (de prise en charge ou contrat de séjour), les outils d'information (livret d'accueil, accès au dossier).

Il doit anticiper les risques pour l'utilisateur et pour l'institution (logique de protection de l'utilisateur, principe de précaution). L'utilisateur est un partenaire avec lequel il faudra négocier et les pouvoirs publics demandent une contractualisation dans le respect des politiques et de l'état de droit.

Il faut absolument ECRIRE, laisser des traces pour permettre de mieux analyser la situation en cas de litige. Il faut démontrer que l'organisation de travail ne permet pas d'autre solution, prouver qu'il était impossible de faire autrement. Les écrits (règlement de fonctionnement, contrat, courrier plaçant les personnes concernées devant leurs responsabilités) permettent d'anticiper les conflits, dans l'intérêt des usagers comme des salariés.

La démarche qualité impose d'écrire ce que l'on va faire, de faire ce que l'on a écrit, et d'évaluer ce que l'on a fait.

Au final, le contenu de ce congrès nous a permis une réflexion sur la nécessaire évolution de nos pratiques, compte tenu des changements intervenants dans notre société.

L'individualisation des projets ne doit pas faire oublier l'humanisme dont nous avons toujours fait preuve. Nous devons utiliser les outils à notre disposition pour faire valoir notre expertise, savoir nous positionner dans l'offre de soins en qualité de gestionnaire, inventer, avec d'autres, les solutions du futur, en un mot s'ADAPTER, encore et toujours.