



Diplôme d'Établissement
« Directeur d'EHPAD et Droits des
usagers : enjeux, outils, méthodes »

Promotion : 2012-2013

La participation des usagers à la vie de l'EHPAD

Fabrice-Sébastien BACH

Responsables pédagogiques :

Arnaud CAMPÉON,
Ingénieur de recherche au
département SHS-CS et
Christelle ROUTELOUS,
Professeur à l'Institut du
Management,
EHESP

Responsable de l'atelier

mémoire :
Karine CHAUVIN

Remerciements

Mes premiers remerciements vont tout d'abord au Directeur adjoint en charge de la Filière Gériatrique du Centre Hospitalier pour sa confiance, son accueil et sa disponibilité.

Je remercie également le Directeur du Centre Hospitalier pour avoir accepté ma demande de stage.

Je remercie vivement toute l'équipe d'encadrement et les agents des différents établissements de la filière gériatrique et tout particulièrement ceux de l'EHPAD dans lequel j'ai effectué mon stage, tant pour leur implication que pour leur soutien dans la mise en œuvre de mon projet d'application en tant que Directeur stagiaire.

Je remercie chaleureusement tous les résidents et leur entourage pour leur participation, leur patience et leur gentillesse, qui auront permis un enrichissement mutuel.

Enfin, je remercie Karine CHAUVIN pour son aide méthodologique et ses précieux conseils à la réalisation du mémoire, Christelle ROUTELOUS pour la qualité des modules et le choix des intervenants tout au long de cette formation, sans oublier Arnaud CAMPÉON, pour sa réactivité et son assistance.

Sommaire

Introduction.....	3
Chapitre I. Cadre et contexte de la participation des usagers dans l'établissement.....	5
I.1 Présentation de l'établissement.....	5
I.2 La participation des usagers dans la vie de l'établissement.....	6
I.3 Des moyens hiérarchisés.....	8
I.4 Le cadre légal.....	8
I.5 Les recommandations.....	9
I.6 Une participation collective.....	11
I.7 L'animation.....	11
I.8 La Valorisation des Rôles Sociaux (VRS).....	13
I.9 Méthodologie.....	14
Chapitre II. Diagnostic.....	17
II.1 Une participation dévalorisée.....	17
II.2 Une organisation du travail sous la contrainte.....	19
II.3 Des rôles partagés.....	20
II.4 Des freins à la participation.....	20
II.5 Des attentes et des besoins mal recueillis.....	22
II.6 Un cadre légal méconnu / Des outils pas assez exploités.....	23
Chapitre III. L'action.....	27
III.1 Les motivations de l'action.....	27
III.2 L'environnement de l'action.....	28
III.3 Le déroulement de l'action.....	29
III.4 Le suivi de l'action.....	31
III.5 Information des résidents sur leurs droits.....	31
III.6 La valorisation des rôles sociaux.....	32
Conclusion.....	37
Bibliographie.....	39
Note d'observation.....	41
Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ANESM :	Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux
ASD :	Aide-Soignant(e) Diplômé(e)
ASG :	Assistant de Soins en Gériatrie
CLIC :	Centre Local d'Information et de Coordination gériatrique
CVS :	Conseil de la Vie Sociale
EHESP :	École des Hautes Études en Santé Publique
EHPAD :	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMOG :	Équipe MObile Gériatrique
ETP :	Equivalent Temps Plein
HAS :	Haute Autorité de Santé
HPST :	(loi) Hôpital, Patient, Santé, Territoire
IDE	Infirmier(e) Diplômé(e) d'État
JORF :	Journal Officiel de la République Française
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
USLD :	Unité de Soins de Longue Durée
VRS :	Valorisation des Rôles Sociaux

Introduction

La prise en charge des personnes âgées a considérablement évolué au cours de ces soixante dernières années. Des progrès considérables ont été réalisés afin d'améliorer le confort des résidents et des professionnels, tant par des projets architecturaux recentrés sur les contraintes, que par des projets de soins plus adaptés à la personne âgée dépendante. Les institutions se sont mobilisées pour répondre dans un premier temps à leurs besoins physiologiques, au dépend de leurs attentes et de leurs besoins psychosociologiques. La prise en compte de ces derniers est relativement nouvelle, du fait d'un développement récent des sociologues pour la vieillesse, notamment, en ce qui concerne « la construction de la vieillesse comme problème social »¹ et « la Valorisation des Rôles Sociaux »².

Les EHPAD sont considérés aujourd'hui comme des lieux de vie, dans lesquels la prise en charge du résident a évolué dans une dimension plus globale que celle du soin, une dimension sociale et d'animation, où la participation et les interactions des individus en groupe sont prépondérantes dans leur double dimension d'agents psychologiques et sociaux.

Avec la loi du 2 janvier 2002 d'abord, puis avec son inscription dans la loi du 11 février 2005, la prise en compte de la participation des usagers a évolué dans un contexte socio-économique de plus en plus complexe. L'enjeu étant de faire face avec des moyens limités, à une population vieillissante croissante, de faire évoluer l'accompagnement, notamment des personnes les plus dépendantes, ainsi que de préserver les droits des usagers. Qu'il s'agisse du secteur public ou privé, la prise en compte et le respect des droits des usagers est aujourd'hui au centre des discours et des pratiques. Désormais, la consultation des usagers, la concertation et la participation font partie des dispositifs d'accueil et de prise en charge. Mais qu'en est-il précisément de « la participation des usagers » dans nos établissements ? Quels dispositifs concrets sont mis en œuvre ? Quels effets constate-t-on sur la qualité de l'accompagnement mais aussi sur le fonctionnement de nos institutions ?

¹ CARADEC V., 2001, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris : Nathan, p.14

² Concept développé par Wolf WOLFENBERGER dans les années 1970

L'EHPAD sur lequel a porté mon questionnement durant trois mois en qualité de Directeur stagiaire, a mis en évidence une faible participation des usagers à la vie de l'établissement. J'ai voulu mettre en œuvre et développer une politique participative des résidents et de leur entourage, en amont comme en aval de la prise en compte de leurs attentes et de leurs besoins. Je me suis efforcé de répondre à une problématique exprimée tant par les usagers, les familles, les professionnels et les bénévoles :

Pourquoi les résidents ne participent pas ou peu à la vie de l'établissement ?

La participation concerne l'ensemble des acteurs, il s'agit d'une démarche institutionnelle permettant de répondre à une problématique commune en plaçant l'utilisateur au centre du dispositif. Ce questionnement m'a conduit dans un premier temps vers trois sous-questions :

- Quels sont les moyens mis en œuvre dans l'établissement visant à favoriser cette participation ?
- Comment les professionnels et les résidents conçoivent cette notion de participation ?
- Quelles autres formes de participation peuvent répondre aux attentes des usagers ?

Pour répondre à ce questionnement, j'ai commencé par effectuer des recherches documentaires et bibliographiques et étudier les dispositions législatives et réglementaires encadrant la participation des usagers à la vie de l'établissement. J'ai ensuite réalisé des entretiens individuels et enfin, je me suis appuyé sur les enseignements et les retours d'expériences partagés tout au long des sessions de formation à l'EHESP.

Je vais commencer par présenter l'établissement, le contexte et les dispositions légales et théoriques qui encadrent la participation des usagers. Je vais poser ensuite un diagnostic qui répondra à ma question initiale et enfin, j'exposerai l'action retenue à mettre en œuvre pour promouvoir et rendre opérante cette participation.

Chapitre I. Cadre et contexte de la participation des usagers dans l'établissement

I.1 Présentation de l'établissement

L'EHPAD dans lequel j'ai conduit cette démarche fait partie d'un Centre Hospitalier comprenant près de 1200 lits d'hospitalisation, dont 500 en gériatrie, pour un effectif total de 2600 ETP d'agents. La prise en charge des personnes âgées est répartie sur trois sites, comprenant un établissement de Soins de Suite et de Réadaptation, deux de Court Séjour Gériatrique, Deux Unités de Soins de Longue Durée, trois Unités de Vie Alzheimer et enfin, trois EHPAD disposant de 264 lits. J'ai choisi l'EHPAD « Jakin », d'une capacité de 80 lits comme lieu d'étude et d'application. On y compte en 2012³, un total de 80 résidents d'une moyenne d'âge de 84 ans, le GMP a été évalué cette année-là à 563 et le PATHOS à 298. L'établissement accueille non seulement des personnes autonomes ou dépendantes, mais aussi dix autres résidents atteints par la maladie d'Alzheimer au sein d'une unité de vie spécialisée. La structure, composée d'un seul établissement réparti sur trois niveaux, a été construite dans les années 1970 et a subi diverses améliorations architecturales, sans être en mesure cependant, de satisfaire aux nouvelles normes d'accessibilité à compter du 1^{er} janvier 2015. Un projet de construction d'un nouvel établissement est prévu à moyen terme.

Sous l'autorité du Directeur et de la cadre de la filière gériatrique du Centre Hospitalier, une cadre de santé assure le management de l'établissement. Elle est entourée d'une équipe constituée d'un médecin coordonnateur, d'un psychologue, d'IDE (Infirmière diplômée d'État), d'ASD (Aide-soignante diplômée) et d'ASH (Agent de service hospitalier), représentant au total 49 ETP (Équivalent temps plein) et d'une animatrice pour 1 ETP. La gestion administrative, technique et financière est assurée par le Centre Hospitalier, ainsi que la blanchisserie et la restauration (réalisée par la cuisine centrale en liaison froide). Les résidents sont suivis par le médecin traitant de leur choix. L'établissement a recours à des intervenants, à la demande des usagers, tels que des kinésithérapeutes, un dentiste, un pédicure ou bien encore une coiffeuse. Ces services permettent aux usagers qui ne souhaitent pas ou ne peuvent pas se déplacer, de continuer à prendre soin d'eux comme ils l'entendent. Cela contribue à maintenir un lien social avec la société et à renforcer leur rôle social.

³ Rapport annuel d'activité 2012 de l'EHPAD « Jakin »

Une salle commune au rez-de-chaussée sert à la fois de salon de repos et « d'espace télévision », de salle d'animation ou encore de salle d'attente.

À l'étage, un ancien bureau a été transformé en bibliothèque ainsi qu'une ancienne salle d'infirmier convertie, selon les besoins, en salon de coiffure ou pour d'autres prestations externes ponctuelles. L'établissement se situe à moins d'un kilomètre du centre-ville, il est desservi par une ligne régulière de bus, ainsi que par un service de navette interne favorisant les liens sociaux avec la cité.

I.2 La participation des usagers dans la vie de l'établissement

J'entends par « la participation des usagers à la vie de l'établissement », tout ce qui caractérise les relations humaines ainsi que les rôles que le résident choisit d'entretenir, mais également à travers les activités qui lui sont proposées et qu'il choisit de sa propre initiative, dans et hors de l'établissement, contribuant à recréer et/ou à maintenir les liens sociaux dans l'établissement.

C'est en parvenant à recréer une vie équilibrée, certes précaire, car menacée par la maladie, la dépendance et la mort, que le résident est en mesure de s'adapter à la vie sociale de l'établissement et d'interagir avec les acteurs qui la composent. Ce sont ces notions de rôle social du résident et de participation à la vie de l'EHPAD que j'entends développer.

Je distingue deux catégories de formes de participation :

- La première concerne la participation de l'utilisateur au fonctionnement de l'établissement ;
- La seconde, la participation de l'utilisateur aux activités qui lui sont proposées.

Je fais également la distinction entre :

- Les activités d'occupation axées sur le plaisir (animations, jeux ludiques...) ;
- Les activités « sociales », ayant pour vocation le maintien des rôles sociaux au travers d'activités qui redonnent aux usagers un sentiment d'utilité et un sens à leur vie. Les personnes valides aident d'autres résidents moins valides en poussant les fauteuils roulants ou en aidant le personnel dans certaines tâches (pliage du linge, ..). Dans leur chambre, certains continuent à assurer quelques tâches domestiques (ménage, rangement...). Les résidents peuvent également participer aux instances consultatives et contribuer à une meilleure prise en compte de leurs attentes et de leurs droits (CVS, Commission des menus, Comité d'animation...).

Lorsqu'on entre dans l'établissement, on est tout d'abord interpellé par l'inactivité et l'attentisme de nombreux résidents. On aperçoit dans un premier temps des personnes plus ou moins diminuées assises dans le hall. Puis, en avançant dans la grande salle commune, on se trouve face à une trentaine de résidents assis, certains regardent la télévision ou sont endormis, alors que d'autres participent à une animation collective. On peut croiser également un résident qui distribue le courrier ou un autre qui aide à mettre le couvert. On peut même observer une résidente de l'unité Alzheimer qui, malgré des capacités fortement diminuées, assure un rôle de « surveillante » ; dès qu'un résident essaye de sortir insidieusement du service, elle l'apostrophe aussitôt, avertissant ainsi le personnel.

Les activités, dispersées tout au long de la journée, sont toutefois séparées par de longs moments d'attente et on constate que les résidents participent peu à ces animations collectives⁴, qu'elles soient organisées ou non par l'établissement. Ils s'y rendent selon leur humeur, mais restent essentiellement passifs. Les activités qui ont le plus de succès sont celles qui requièrent une attention légère et non une participation active (séances de cinéma, spectacles...).

Cette « non-participation » est-elle choisie ou subie ?

La présence d'un handicap ou d'une maladie invalidante, implique une réduction des activités possibles et augmente également notre impression d'inactivité des résidents. Cependant, la majorité des personnes accueillies dans l'établissement, ne semble pas présenter d'incapacités physiques et/ou cognitives les contraignant à ne pas participer à la vie de l'établissement⁵. Il est toutefois intéressant de s'interroger, sur le fait que les 10 résidents diagnostiqués Alzheimer sont dans une démarche participative, développée et soutenue au sein d'une organisation spécifique dans cette unité. Les moyens humains ne sont pas plus importants, mais chaque professionnel partage le résultat de son travail au cours d'une réunion pluridisciplinaire quotidienne et d'un NPI⁶ mensuel pour chaque résident. Le projet personnalisé a été élaboré pour chacun des 10 résidents de cette unité spécialisée, *a contrario* des 70 autres qui ne comptent que 5 projets personnalisés aboutis.

⁴ En 2012, nous avons recensé qu'un tiers des résidents participaient aux animations collectives.

⁵ Le GMP évalué à 563 indique une population principalement autonome, malgré un PATHOS à 298 assez élevé. Ce score est dû en partie aux 10 résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et 10 autres résidents qui présentent des affections importantes nécessitant des soins techniques importants avec surveillance médicale.

⁶ Le NPI (*Neuropsychiatric Inventory* ou Inventaire Neuropsychiatrique) est un inventaire de 12 symptômes parmi les plus fréquents au cours de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, qui évalue leur fréquence et leur sévérité, ainsi que le retentissement sur l'aidant ou le professionnel.

I.3 Des moyens hiérarchisés

Les moyens humains sont clairement concentrés sur la qualité des soins, de l'hébergement et de la restauration (49 ETP), au dépend des activités dévouées exclusivement à l'animatrice (1 ETP), hormis lorsque des bénévoles participent à cet accompagnement. Il arrive toutefois que du personnel (IDE, AS, ASH...) assiste l'animatrice au cours de certaines animations (sorties cinéma, fêtes à thème...), mais cela reste très ponctuel et ne représente que très peu d'effectifs.

D'autres moyens sont mis à œuvre dans l'établissement afin de favoriser la participation des usagers. On trouve le jardin « thérapeutique », où les résidents sont encadrés par des bénévoles. Cette activité leur permet de maintenir des réflexes passés et de contribuer à personnaliser les repas avec une « production locale », leur conférant un rôle de « maraîchers » dans l'EHPAD. L'établissement dispose d'un minibus de 9 places pour permettre aux résidents de participer à des activités extérieures et de garder du lien avec la cité. Un séjour vacances de 5 jours est organisé une fois par an pour 6 résidents encadrés par 1 IDE, 1 AS, 1 ASH et l'animatrice, ainsi que des « Olympiades » inter-établissements proposant à 6 usagers par jour de participer pendant 5 jours à des jeux et à des activités dans un esprit de compétition. Ces rencontres sont organisées entre 5 EHPAD et sont encadrées par des bénévoles et l'animatrice. Elles ont pour but de créer du lien et réanimer l'esprit d'équipe et de compétition, tout en renforçant le rôle social des participants.

Un Conseil de la Vie Sociale existe dans l'établissement, il s'est réuni deux fois l'année passée et deux places sont vacantes.

Ces moyens sont-ils à la mesure d'une dimension représentative de la participation des usagers ?

I.4 Le cadre légal

Les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées se situent dans le secteur le social et médico-social. La structuration de ce secteur s'est faite autour de la loi fondatrice 75-535 du 30 juin 1975 renouvelée par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 et complétée par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005. Différents textes ont complété cette législation ; la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité de la prise en charge, les circulaires du 18 mars 2002 et du 28 mars 2007 relatives aux filières gériatriques, la loi du 9 août 2004 relative à la santé publique et la loi du 21 juillet 2009, dite la loi HPST (Hôpital, patients, santé, territoire).

La loi 2002-2 a permis de mettre en place progressivement des outils permettant de garantir les droits des usagers ; le projet d'établissement, le livret d'accueil regroupant le règlement de fonctionnement et une charte des droits et libertés, le contrat de séjour et le Conseil de la Vie Sociale (CVS).

La loi 2002-2, en plaçant au cœur du dispositif l'utilisateur comme titulaire de droits, a fixé un cadre clair et précis visant à renforcer la participation des résidents au fonctionnement et à la vie de l'Ehpad. L'article L311-6 crée ainsi les CVS (Conseil de la Vie Sociale) : « *afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, il est institué soit un conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation* ». Le CVS remplace les anciens « Conseils d'établissements » institués par la loi du 3 janvier 1985 (eux-mêmes remplaçant les « Conseils de maison » institués par la circulaire du 20 mars 1978).

En tant que Directeur, il me revient de m'assurer de la mise en œuvre effective de ces textes législatifs et réglementaires dans les pratiques quotidiennes. Ces mesures doivent permettre de garantir aux usagers une qualité de vie, au-delà des conditions mentionnées dans un contrat de séjour.

I.5 Les recommandations

L'Anesm, au travers de ses recommandations de bonnes pratiques professionnelles, propose des éléments qui concourent à la qualité de vie de la personne accueillie. La participation des usagers à la vie sociale de l'établissement y contribue fortement. L'Anesm a conçu un programme spécifique « Qualité de vie en Ehpad » qui est décliné à travers quatre recommandations avec pour objectif, de promouvoir l'ensemble des pratiques professionnelles destinées à améliorer la qualité de vie des résidents :

- Volet 1 : « De l'accueil de la personne à son accompagnement » ;
- Volet 2 : « Le cadre de vie et la vie quotidienne » ;
- Volet 3 : « La vie sociale des résidents en Ehpad » ;
- Volet 4 : « L'impact des éléments de santé sur la qualité de vie ».

Il est intéressant de considérer les conséquences de ces recommandations sur la participation des usagers à la vie de l'établissement.

Le 1^{er} volet nous donne des pistes de réflexion et d'action pour améliorer la qualité de vie des personnes entre le moment de la demande d'admission et les premiers mois dans l'établissement. Il me paraît nécessaire de renforcer l'importance de la préparation à l'entrée en mettant en place la personnalisation de l'accompagnement et des prestations, au moyen notamment du projet personnalisé pour tous les résidents.

Le 2^{ème} volet nous interroge sur les moyens à mettre en œuvre pour faire en sorte que le résident ait envie d'aller à la rencontre des autres, qu'il investisse les lieux collectifs. Il s'agit également de faciliter/renforcer les relations d'accompagnement entre les résidents et les professionnels.

Le 3^{ème} volet vise à améliorer la qualité de vie des résidents en leur offrant la possibilité de maintenir ou de renouer leurs liens sociaux antérieurs et d'en créer d'autres, tant au sein de l'établissement qu'à l'extérieur. Les résidents peuvent ainsi continuer à exercer les différents rôles sociaux qu'ils souhaitent et se recréer un nouveau réseau social. Il est définie comment faciliter l'expression du résident, tant sur les modalités de son accompagnement individuel que sur la vie collective de l'établissement.

Le 4^{ème} volet met en avant le lien qu'il y a entre les éléments de santé perçus par les professionnels et les usagers eux-mêmes et leurs capacités à participer à la vie de l'établissement. Chacun doit être en mesure de considérer tous les éléments qui contribuent à maintenir, stimuler, compenser les capacités dans les actes de la vie quotidienne, notamment par la prévention des risques de santé liés à la vulnérabilité des personnes accueillies (dénutrition, chutes, incontinence...) et la coordination et les interactions des différents professionnels de l'Ehpad et des intervenants extérieurs.

En complément de ces outils proposés, on peut s'appuyer sur la recommandation de l'Anesm : « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre ». La bientraitance ne couvre pas l'ensemble des aspects qui concourent à la qualité de l'accompagnement en Ehpad, mais c'est l'une des dimensions essentielles de l'amélioration de la qualité de l'accompagnement, visant en priorité⁷ :

- les conditions d'exercice des professionnels qui concourent à une relation usager / professionnels, respectueuse des droits des personnes accueillies, favorisant l'individualisation et la prise en compte de toutes les dimensions de l'accompagnement (médicale, psychologique, sociale) ;
- la professionnalisation et la qualification des intervenants ;
- la potentialisation des ressources tant internes que celles disponibles sur le territoire ;
- l'organisation (communication, documentation, système d'information) et le management, de façon à permettre la mise en œuvre d'un accompagnement inscrit dans une logique d'individualisation, de respect des droits et de prévention.

⁷ L'ANESM, Juillet 2008, La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre, Recommandations des bonnes pratiques professionnelles, 51p.

I.6 Une participation collective

La participation des usagers ne peut être envisagée sans prendre en compte le système organisationnel global. Il ne peut y avoir de mise en place de la participation des usagers dans l'établissement sans que la participation de l'ensemble des acteurs ne soit aussi traitée : les professionnels, les familles, les partenaires, les organismes de contrôle...

Mettre en œuvre la participation ne se limite pas à la mise en place d'instances supplémentaires. C'est le fonctionnement institutionnel global qu'il s'agit d'interroger et de transformer.

Le premier enjeu est donc bien l'utilisation de la participation comme un levier de changement, vers l'optimisation du service rendu et dans une quête de qualité.

Ce levier de changement doit être opérant quelle que soit la place que l'on occupe :

- Pour l'utilisateur : vers une valorisation personnelle, une affirmation et une confiance en soi, une révélation de potentialités encore existantes, vers une meilleure prise en compte de ses attentes et de ses besoins et de fait, vers une meilleure adéquation entre les objectifs et les actions mises en place...
- Pour la famille : une plus grande visibilité sur le projet personnalisé, une plus grande implication, un renforcement du lien avec l'établissement, une différenciation entre contraintes et libertés...
- Pour l'établissement et les professionnels : une interrogation et une valorisation des pratiques, une remobilisation des équipes, une formalisation des procédures...
- Pour le Directeur : la cohérence entre le discours et les pratiques, la conformité avec la législation, l'implication de tous les acteurs et leur mobilisation autour d'un projet commun compris de tous...

I.7 L'animation

Aujourd'hui, chaque EHPAD ou presque, compte parmi son personnel un « animateur ». Si on ne peut résumer la participation à la vie sociale, à la mise en place d'animations, celles-ci sont néanmoins parties prenantes et outils de son renforcement. L'activité (les études, le travail, les loisirs) est un des premiers vecteurs des liens sociaux et matérialise la place que chacun occupe au sein de la société. La journée d'une personne âgée en EHPAD est entrecoupée par différentes périodes rythmant son quotidien, des moments de temps libre « sans activités »⁸.

⁸ Ce temps libre dans notre établissement représente 8h30 en moyenne, depuis le lever jusqu'au coucher des résidents.

Ce temps « inoccupé » a été très tôt pris en compte par les responsables d'établissements qui ont commencé à mettre en place des animations. Néanmoins, celles-ci n'étaient au départ qu'occupationnelles : il ne fallait pas laisser les résidents « sans rien faire » ou « inactifs ». On peut ainsi citer le rapport Laroque⁹, un des premiers rapports officiels traitant de la vieillesse en France, parlant, au sein des maisons de retraites, de la nécessaire mise en place « *d'occupations assurant un aliment à leur activité physique et intellectuelle* ».

Puis, dans le mouvement d'humanisation des maisons de retraite et des hospices des années 70, l'animation a commencé à prendre une place, encore hésitante mais réelle : la circulaire Franceschi du 7 avril 1982 propose que chaque établissement consacre 1% de son budget, hors masse salariale, à l'animation à destination du développement de la vie sociale¹⁰. Dans la réalité et les pratiques, cette recommandation fut peu suivie d'effet.

Les années 90, marquant la médicalisation des maisons de retraite, voient également la situation évoluer en liant animation et soin.

La période 1997 / 2002 a produit un changement marquant pour l'animation dans les services gérontologiques. Grâce au dispositif « emploi-jeune », les maisons de retraites (publiques ou associatives) ont pu recruter des animateurs dont une partie du salaire était pris en charge par l'état¹¹. Si ces animateurs furent au départ, dans un nombre non négligeable d'EHPAD, recrutés comme supplétifs des assistantes, sans fiches de postes claires et effectuant un nombre important de tâches parfois sans lien avec l'animation (ménage, secrétariat...), un développement de leur formation et une réflexion sur leur place en interne, lié à la prise en compte de la vie sociale des résidents, a permis de fortement faire évoluer cet état de fait¹².

Aujourd'hui, la quasi-totalité des EHPAD proposent des programmes d'animations à destination de leurs résidents. Un ou plusieurs postes d'animateurs, parfois doublés de coordinateurs vie sociale, existent dans quasiment tous les établissements. Une enquête nationale de l'animation des personnes âgées réalisée en 2011¹³, démontre une montée

⁹ Haut fonctionnaire, Pierre Laroque constitue et préside la « Commission d'Étude des problèmes de la Vieillesse » qui aboutit en janvier 1962 au « Rapport Laroque », un des premiers textes officiels pointant les difficultés des personnes âgées en France.

¹⁰ VERCAUTEREN, R., HERVY, B. *L'animation dans les établissements pour personnes âgées*. Paris : Erès, 2002. 231 p., p 23 et suivantes

¹¹ Pour la création de postes cofinancés par le dispositif « emploi-jeune », l'état accordait une aide correspondant à 80% du SMIC par emploi aidé ainsi que des allègements sur les charges patronales. Pour un animateur recruté sur une base salariale au SMIC, le « coût » pour la structure ne représentait ainsi que 20 % du SMIC.

¹² On peut ici citer la création en 2000 du réseau GAG (Groupement des Animateurs en Gérontologie), regroupant des animateurs en gériatrie, association très active dans la reconnaissance du métier d'animateur et qui est notamment à l'origine de la « Charte de l'animation en gérontologie » en 2006/2007, et le rapport de mission de Bernard Hervy sur la Vie sociale des personnes âgées à destination du Secrétaire d'Etat aux Personnes Agées qui comporte toute une partie sur l'animation.

¹³ GAG, Enquête nationale 2011 / animation avec personnes âgées, [visité le 23.07.2013], disponible sur internet :

de la professionnalisation et des emplois d'animateurs consolidés. Il est également décrit que le budget animation moyen (hors salaire animateur) est de de 32 € par résident et par an, soit 8,76 centimes par jour et par résident, c'est-à-dire environ 1/1000 du coût moyen d'une journée tous tarifs inclus (90 €). Rappelons-nous la recommandation de 1% dans la circulaire de Franceschi.

I.8 La Valorisation des Rôles Sociaux (VRS)

Malgré les dispositions législatives, la dépendance et la perte d'autonomie restent des causes d'exclusion, en termes de participation, d'accès aux équipements, mais aussi d'intégration et d'acceptation sociale. W. Wolfensberg¹⁴ nous dit que « *les interactions humaines sont des phénomènes complexes qui sont régis entre autres par les perceptions d'autrui* ». Ces perceptions peuvent faire en sorte que des personnes, notamment en incapacité, soient valorisées socialement alors que d'autres soient dévalorisées, avec comme conséquences que certaines personnes pourront jouir plus facilement d'une qualité de vie et d'autres moins, ou pas du tout.

La VRS est ce principe d'organisation de nos établissements qui tient compte de cette réalité et dont la notion de rôle social est une dimension centrale des habitudes de vie. Même si la notion d'incapacité ne doit pas être confondue avec celle de dépendance, il n'en demeure pas moins, que la considération des personnes âgées dépendantes dans nos institutions peut produire des conséquences analogues. Il permet aux personnes en risque de dévalorisation sociale, par exemple les personnes qui présentent des déficiences sévères, de vivre des conditions et des rythmes de vie, semblables à ceux de la moyenne des personnes de leur âge.

La personne âgée dépendante qui présente des troubles de comportements et qui crie parfois dans l'établissement, fait peur aux autres résidents, aux visiteurs et également au personnel. Elle fait peur parce que ses cris amplifient notre appréhension de la vieillesse et de notre propre dégradation. Ce comportement la dévalorise aux yeux du public et elle risque de se voir marginalisée, rejetée du groupe. Si on l'aide à diminuer ses cris, si elle est bien mise, correctement vêtue, propre, elle sera un peu mieux perçue, les gens s'habitueront graduellement à sa présence et à ses cris. On s'habituera encore plus et on sera porté à lui adresser la parole si en plus, elle occupe une fonction jugée utile.

http://affinitiz.net/space/www.gag/content/enquete-nationale-2011---animation-avec-personnes-agees_C5E52301-9260-4E92-9AFF-4F40A512CABF

¹⁴ WOLFENBERGER W., 1997, *La Valorisation Des Rôles Sociaux*, Collection du Lafayette, 3^{ème} édition, Genève : Édition des deux continents, 107 p.

On aura modifié un peu son image, on l'aura aidée à développer quelques compétences. On ne pourra pas la « guérir » de son trouble comportemental, mais on peut travailler à diminuer certaines caractéristiques qui la dévalorisent et en même temps progressivement, changer l'image sociale que l'on s'en fait. La VRS a pour but notamment, cette amélioration de l'image sociale du résident et le développement de ses compétences tout au long de sa vie. Elle utilise comme moyens, la valorisation de la personne elle-même en développant ses capacités, la valorisation de ses conditions de vie en fonction de ses capacités et la valorisation de son propre rôle social en l'intégrant physiquement, fonctionnellement et socialement au sein de l'établissement.

Cette collaboration ne peut se faire que si l'usager est au cœur des pratiques professionnelles et si le personnel est suffisamment formé à cette démarche. Le résident doit être « reconnu » comme un partenaire de qualité, certes avec des déficiences, mais avec encore des capacités. La Valorisation du Rôle Social implique également qu'il participe à l'élaboration de son projet personnalisé, qu'il ou ses représentants, puissent donner leur avis sur les décisions qui le concernent, voire qu'il les conteste, pour que ce projet, souvent construit et mis en œuvre par d'autres, devienne son projet personnalisé de vie.

I.9 Méthodologie

Au regard de ces éléments, j'ai choisi de les mettre en perspective avec ma question initiale : « Pourquoi les résidents ne participent pas ou peu à la vie de l'établissement ? » et de les confronter à 3 hypothèses :

- La notion de participation n'est pas suffisamment valorisée par l'ensemble des acteurs ;
- L'organisation du travail est trop centrée sur une logique sanitaire ;
- Les outils de la loi 2002-2 relatifs à la participation des usagers sont mal exploités.

J'ai conduit des entretiens individuels semi-directifs¹⁵ auprès de 5 professionnels, 5 résidents, 2 aidants familiaux et 1 représentant des usagers. J'ai pris le soin de choisir des résidents de profils différents (autonomie, dépendance, âge, sexe...) et des professionnels de catégories différentes (cadre de santé, médecin coordonnateur, IDE, ASH et animatrice).

¹⁵ Chaque entrevue s'est déroulée soit dans la chambre du résident, soit dans un bureau, loin de toute agitation. J'ai privilégié les questions ouvertes afin que d'autres interrogations puissent être soulevées par les personnes interrogées elles-mêmes. Les grilles d'entretien sont en annexe I, ces entretiens sont destinés à recueillir les attentes, suggestions et remarques des résidents, familles et soignants.

Je suis resté volontairement centré sur des personnes avec peu de troubles cognitifs, afin de favoriser nos échanges. Je n'ai donc pas pris en compte dans mon enquête et dans mon analyse, les résidents de l'unité de vie Alzheimer. J'ai recueilli au final une dizaine d'heures d'enregistrement que j'ai analysé et rapproché de mes hypothèses.

J'ai ensuite observé l'organisation du travail et étudié les différents outils associés à la participation des usagers, mis en œuvre dans l'établissement. Je me suis interrogé sur la perception de ces dispositions légales par les professionnels, les usagers et les familles et comment elles sont prises en compte dans l'organisation institutionnelle ?

Chapitre II. Diagnostic

II.1 Une participation dévalorisée

La nécessité de la participation des usagers est un principe généralement acquis dans l'établissement. Pourtant, les conditions de sa mise en œuvre, les modalités de son exercice sont peu mentionnées.

La notion même de participation est définie différemment selon les personnes interrogées dans l'établissement. Plus que des définitions de la participation, ce sont les représentations qui y sont associées et qui sont d'emblée évoquées. Les expressions recueillies à ce sujet au cours de mes entretiens, font souvent apparaître que la participation est d'abord évoquée comme un principe, comme une conception :

- Pour les usagers, la participation c'est « *s'exprimer* », « *dire ce que l'on a envie de faire* », « *des animations intéressantes* » ;
- Pour les familles, c'est une des conditions de la qualité de vie de leurs parents dans la vie de l'établissement : « *plus ils participent, plus ils sont épanouis* », « *ils s'ennuient moins* », « *un peu d'animation dans leur journée* » ;
- Pour les professionnels, la participation c'est « *respecter les droits des résidents* », « *recueillir leurs attentes* », « *des animations divertissantes* ».

La notion de participation des usagers est principalement associée aux animations. Ils s'accordent à dire que la participation des résidents est « *l'affaire de l'animateur* ». Je note toutefois d'autres termes à associer au thème législatif : « *s'exprimer* », « *respecter les droits des usagers* » et « *recueillir leurs attentes* ».

Cependant, ce ne doit pas être une course à la participation. Il faut respecter le choix et l'envie de chacun de participer ou pas, « qu'une autre manière de s'ouvrir vers l'extérieur consiste à voir depuis sa fenêtre et à participer, par le regard, au mouvement de la rue »¹⁶. En effet, quand Mme P.E par exemple, prend place chaque matin devant l'entrée, qu'elle observe les personnes qui entrent et sortent de l'établissement, ils se saluent ou échangent quelques mots. Elle fait partie de cet environnement, elle est reconnue, lui procurant un sentiment d'appartenance ainsi qu'un rôle social. Son comportement est choisi, de la même façon que Mme F .R préfère rester seule l'après-midi dans sa chambre, à regarder par la fenêtre, profitant sereinement de cet instant présent.

¹⁶ CARADEC V., 2001, Sociologie de la vieillesse et du vieillissement, Paris : Nathan, p.78

En ce qui concerne les questions : « Que pensez-vous des moyens mis à disposition dans l'établissement en ce qui concerne la participation des résidents ? Qu'est-ce qui peut être amélioré ? », les réponses restent particulièrement centrées sur les activités proposées et sur l'animation en général :

- Pour les usagers : « *on aimerait voir plus de spectacles* », « *une seule animatrice, c'est pas assez (...) elle n'a pas le temps de s'occuper de tout le monde* », « *du moment où l'on me soigne bien, que je mange bien et que je dors bien, pour le reste, je fais avec* » ;
- Pour les familles : « *ils pourraient mettre internet dans les chambres* », « *le personnel s'occupe bien de ma mère, ils lui proposent de participer à plein d'activités (...) l'animatrice est très attentionnée* », « *ma mère a tout ce qui lui faut ici, elle est très heureuse, elle participe à plein d'animations* » ;
- Pour les professionnels : « *on manque de personnel, il faudrait une autre animatrice* », « *les résidents sont de plus en plus dépendants, ils peuvent de moins en moins participer* », « *on n'a pas assez de temps pour discuter avec les résidents* », « *ce ne sont pas les moyens le problème, ce sont les résidents qui sont de moins en moins intéressés* », « *l'animatrice fait un travail remarquable, mais ça n'a rien à voir avec le nôtre, nous, on a beaucoup plus de responsabilités et c'est beaucoup plus difficile (...), on leur apporte tous les soins nécessaires* ».

Je retiens de ces propos que l'ensemble des personnes interrogées restent irrémédiablement focalisées sur l'animation et les activités associées. Aucun n'évoque les instances telles que le CVS, comme un moyen opérationnel de participation des usagers. Les moyens sont centralisés sur la qualité des soins, de l'hébergement et de la restauration. Cette hiérarchisation des besoins et des moyens semble assurer une certaine sécurité du point de vue des usagers et des professionnels, mais n'est-elle pas trop enfermée dans une logique de soins ?

Une meilleure prise en compte par les professionnels des relations sociales qu'ils entretiennent avec les résidents, peut contribuer à recueillir plus efficacement les attentes et les besoins des usagers (et de leurs proches) et contribuer ainsi, à favoriser leur participation. Cela peut aussi valoriser leurs pratiques auprès de l'ensemble des acteurs (familles, bénévoles, tutelles, grand public). Cela doit passer par le développement de l'accompagnement social du résident et pas seulement d'une prise en charge sanitaire et sécuritaire. Dispenser un soin ou prodiguer des marques d'attention à un résident, doit être considéré avec autant de valeur par celui qui les donne que par celui qui les reçoit. C'est en affirmant et en développant cette culture médico-sociale que l'établissement pourra alors compter 50 ETP en charge de la participation des résidents et non plus, un seul ETP.

II.2 Une organisation du travail sous la contrainte

En ce qui concerne la question : « Comment décririez-vous l'organisation du travail du personnel dans l'établissement ? », la notion de travail est alors *de facto* imputée au personnel soignant et à la charge de travail associée, au dépend de celui de l'animatrice :

- Pour les résidents et les familles, à propos des IDE, AS et ASH : « *elles ont du mérite, elles travaillent à toc¹⁷ (...) l'animatrice elle, c'est pas pareil, elle passe du bon temps avec nous (...) elle est très proche de nous* », « *c'est du véritable travail à la chaîne, faut les voir le matin comment elles y vont (...) elles ne s'arrêtent pas discuter avec nous* », « *des fois, elles sont à prendre avec des pincettes, elles ont la pression* », « *c'est bien plus calme l'après-midi* » ;
- Pour les professionnels : « *on a plus le temps de s'occuper des résidents (...) on n'est plus dans le cœur de notre métier* », « *j'ai l'impression de me retrouver en gériatrie à l'hôpital, il y a de plus en plus de soins à faire* », « *le matin, faut voir tout ce que l'on a à faire (...) comment voulez-vous que l'on prenne le temps de faire autre chose avec eux* », « *l'organisation est adaptée au contexte (...) on a du mal à faire face aux arrêts de travail (...) on s'adapte aux moyens que l'on a* ».

J'observe en effet, que toute une équipe pluridisciplinaire intervient auprès des usagers dont l'organisation de travail est établie principalement en fonction des tâches à effectuer. La journée est programmée autour d'actions et de soins répétitifs, quasiment chronométrés. Dès le matin, chacun est absorbé par ses tâches respectives à terminer avant la fin du service et l'arrivée de l'équipe d'après-midi. Ce constat est le même pour chaque période de la journée et de la nuit, lorsque par exemple le changement des protections de nuit est fait « *à la chaîne* », avec des horaires calculés pour terminer leur « tour » avant l'arrivée de l'équipe de jour.

La dimension sanitaire de la prise en charge de la personne âgée dépendante demande de plus en plus de moyens, au détriment d'un accompagnement individuel du résident. En fonction de la charge de travail et de l'organisation du travail à différents moments de la journée, les professionnels ne sont plus en mesure d'accompagner le résident comme ils le souhaiteraient. L'ANESM recommande de « travailler dans le respect des droits et des choix de l'usager...le lieu où il souhaite demeurer, les rythmes et modes de vie qu'il souhaite adopter, soient les premiers fondements des interventions qui lui sont proposées ».

¹⁷ Expression régionale du Pays Basque signifiant « à fond », « beaucoup ».

Cependant, les contraintes de moyens et de prestations incontournables (repas, toilette, soins...) limitent les relations privilégiées avec chaque résident dans le temps imparti.

Cette vision restrictive ne fait-elle pas faire perdre aux professionnels le sens de leur action et de leur rôle ?

II.3 Des rôles partagés

Néanmoins, l'établissement et le personnel sont face à un paradoxe : les résidents sont pris en charge au sein de l'établissement comme ils ne l'ont probablement jamais été au cours de leur vie. Ils sont extrêmement entourés, souvent bien plus qu'ils ne l'étaient avant leur entrée en établissement. Dans le même temps, ces mêmes résidents sont ou se sentent isolés et participent peu à la vie de l'établissement.

L'entourage humain des usagers est dorénavant composé des autres résidents et du personnel. Le déplacement quotidien chez le boulanger est remplacé par la visite de l'infirmière, la sortie randonnée avec les amies est substituée par l'animation de l'après-midi, la discussion avec le voisin par celle avec l'ASH. Les personnels d'animation, de soins ou d'aide à la vie quotidienne, deviennent fréquemment les personnes avec qui les résidents ont le plus de relations. Ainsi, les professionnels deviennent parmi les principales relations sociales des résidents et ont des rôles déterminants dans leur accompagnement.

L'animateur n'est donc pas seul à s'occuper de l'animation sociale des résidents. Les différents professionnels s'en occupent également par un soutien aux activités, un accompagnement pendant les sorties, surtout par leur présence quotidienne au moment des soins, du nursing ou du ménage, ils deviennent de fait membre du réseau social des résidents et favorisent de surcroît leur participation par les liens créés.

II.4 Des freins à la participation

En ce qui concerne la question sur les limites à la participation : « Qu'est-ce qui vous empêche parfois de participer à la vie de l'établissement ? », les réponses sont invariablement centrées sur l'animation. Je m'aperçois qu'elles restent sur la même thématique et qu'elles sont difficilement exploitables en dehors de ce cadre-là. J'attendais que la participation soit davantage considérée dans son ensemble par les personnes interrogées, qu'elles y voient un moyen de prendre part au fonctionnement de

l'établissement et de favoriser de fait, la participation elle-même. Mon questionnaire n'est peut-être pas assez orienté ou bien, les personnes ne sont peut-être pas assez informées (ou formées) sur toute la dimension entourant la participation des usagers à la vie de l'établissement.

Je retiens toutefois de cette question, que les contraintes physiques et sanitaires des résidents sont souvent mises en avant pour expliquer leur manque de participation :

- Pour les résidents : « *on ne peut pas être et avoir été* », « *je ne m'en sens plus capable* », « *ce n'est plus de mon âge* », « *mes enfants me disent de me reposer, que je dois faire attention (...) je n'ai plus 20 ans* », « *je préfère rester dans mon coin sans déranger* »,
- Pour les familles : « *depuis son problème de hanche, elle ne peut plus beaucoup marcher (...) faut pas qu'elle se fatigue* », « *elle n'y voit plus très bien (...) elle se sent très diminuée* » ; « *elle a vieilli d'un seul coup* », « *avant elle sortait pas mal (...) elle est incontinente (...) elle ne fait plus grand-chose* », « *elle faisait beaucoup de choses à la maison, ici elle n'a plus rien à faire* » ;
- Pour les professionnels : « *ils sont très vite fatigués* », « *beaucoup ne sont plus capables de participer* », « *depuis le décès de son épouse, il n'a plus envie de rien, son état s'est très vite dégradé* », « *elle a chuté deux fois cette année, c'est mieux pour elle de faire des activités plus tranquilles* », « *depuis sa maladie de Parkinson, elle ne peut jouer au Scrabble* ».

Sous des prétextes de contraintes liées à l'état de santé ou à la mise en sécurité des résidents, les professionnels dévalorisent inconsciemment les capacités et les rôles possibles des usagers. Ils s'expriment au cours des entretiens dans le registre de la fatigue, du manque d'entrain, d'une perte d'envie, du sentiment de ne plus pouvoir faire, de la prévention des risques, de l'apparition d'une maladie incapacitante...

Ce sont autant de prétextes qui encouragent la diminution de la participation des usagers, par la dévalorisation de leurs capacités et de leurs ressources individuelles et environnementales.

Lorsque par exemple, je considère le cas de la résidente qui ne peut plus jouer au Scrabble en raison de tremblements trop importants, je vais raisonner positivement sur ses possibilités et non sur ses limites. Je remarque alors que ces troubles diminuent peu après la prise de ses médicaments au petit-déjeuner. Les séances de Scrabble ayant lieu l'après-midi, soit l'animatrice adapte la programmation, soit le médecin modifie la prise des comprimés à l'heure du déjeuner. Cet exemple illustre le manque d'analyse et du partage des informations entre les différents intervenants mais aussi, des pratiques professionnelles enfermées dans une logique sanitaire et une vision restrictive des capacités.

II.5 Des attentes et des besoins mal recueillis

Lorsque mes questions portent sur les attentes et les besoins des résidents, les professionnels semblent penser bien connaître les besoins et les attentes de chaque résident. Je relève également qu'ils font une distinction entre les besoins en relation avec les soins et la mise en sécurité du résident, et les attentes en relation avec leurs « *habitudes de vie* », leurs souhaits en ce qui concerne la restauration, l'hébergement et les activités d'animations.

- Les professionnels me disent que le recueil « *des attentes et besoins* » ou des « *habitudes de vie* », selon la personne interrogée, est fait systématiquement par l'infirmière à l'admission de chaque nouveau résident. Ces informations sont ensuite consignées dans le dossier infirmier et conservées sous clé dans l'infirmerie. Quand je les questionne sur le dossier personnalisé, certains estiment que cela fait double emploi et qu'il y a « *de plus en plus de papiers à remplir* », « *que l'on s'y perd à force* », « *que trop d'informations tuent l'information* » ;
- Les résidents n'ont pas le souvenir d'un recueil formel de leurs attentes et leurs besoins, le terme « *d'habitudes de vie* » leur rappelle quelque chose, mais sans plus de détails. Ils estiment que les professionnels répondent à leurs attentes et sont attentionnés : « *elles sont aux petits soins avec nous* », « *elles nous connaissent bien* », « *elles savent ce qui nous plaît, mais aussi ce qui ne nous plaît pas* ».
- Les familles se souviennent principalement de formalités administratives lors de l'admission, mais rien en particulier sur le recueil des attentes et des besoins. La fille d'une résidente se rappelle toutefois que quelqu'un, sans savoir quelle était sa fonction, lui avait demandé si sa mère avait des problèmes particuliers auquel il fallait plus particulièrement faire attention.

Au cours de ces entretiens, je constate que le personnel connaît un « *morceau de vie* » des résidents, ainsi que certaines de leurs petites habitudes. Chacun connaît des informations différentes de la vie du résident, ainsi que de ses attentes. Ces particularités sont peu partagées et sont peu centralisées. Ce recueil « *des attentes et des besoins* » ou des « *des habitudes de vie* », est en effet effectué systématiquement par l'infirmière peu après l'admission. Cependant, il est très orienté « *sanitaire* » et les informations recueillies restent consignées dans le dossier de soin. Les limites de ce procédé sont notamment, le manque de partage des informations avec les personnes non habilitées à consulter le dossier de soin. D'autre part, ce document, tel qu'il est utilisé dans l'établissement, n'est pas « *vivant* », il n'est pas réactualisé et reste sous la saisie de l'infirmière.

L'élaboration systématique d'un projet personnalisé par résident en équipe pluridisciplinaire, ainsi qu'une réévaluation régulière, valoriserait autant les intervenants pour les informations détenues, que les résidents à travers un parcours individualisé qui suivrait leur évolution.

II.6 Un cadre légal méconnu / Des outils pas assez exploités

À la question « Qu'est-ce que cela évoque pour vous les droits des usagers ? », les réponses restent sur de grandes notions très générales sans plus d'argumentation :

- Pour les professionnels : c'est « *le droit à la bienveillance* », « *le respect de la dignité* », « *le droit à la vie privée* », « *le droit d'aller et venir* » ;
- Pour les résidents : « *le droit d'être bien traité et bien soigné* », « *le droit de dormir quand je veux (...) de manger dans ma chambre si j'ai envie* », « *le droit de choisir (...) ce que je veux faire ou pas (...) aller me laver quand je veux* », « *le droit à ce que l'on me fiche la paix (...) j'ai le droit de faire ce qu'il me plaît, même si ça déplaît à certaines* », « *droit à l'intimité* » ;
- Pour les familles : c'est « *le droit à la bienveillance* », « *le droit à l'information et à la confidentialité* », « *le droit à la vie privée et à l'intimité* ».

Lorsque j'analyse ces réponses, je retrouve en grande partie les droits fondamentaux énoncés dans la loi 2002-2 (article L 311-3 du CASF) :

- Respect de la dignité, intégrité, vie privée, intimité, sécurité ;
- Libre choix entre les prestations domicile/établissement ;
- Prise en charge ou accompagnement individualisé et de qualité, respectant un consentement éclairé ;
- Confidentialité des données concernant l'utilisateur ;
- Accès à l'information ;
- Information sur les droits fondamentaux et les voies de recours ;
- Participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement.

Néanmoins, lorsque je les questionne sur les moyens d'appliquer ces mêmes droits, les réponses restent très limitées : « *il faut plus de moyens* », « *il nous faut plus de temps* », « *ils sont appliqués du mieux possible* », « *le contrat de séjour* ». Il n'est quasiment pas fait référence aux outils à mettre en œuvre pour le respect des droits des personnes accueillies.

Gérard BRAMI¹⁸ nous dit que « les droits des usagers ne sont souvent pas respectés dans la forme et ne peuvent s'exprimer concrètement (...) l'état de dépendance dans lequel se trouvent les personnes représentent également une réduction naturelle de l'expression de leurs droits (...) le manque de formation des personnels, l'abondance des textes qui rend difficile la bonne connaissance et la qualité de l'approche que peuvent en avoir les dirigeants, poussent naturellement à ne pas faire respecter ces droits, même si l'intention reste positive ».

Je poursuis mes investigations sur la mise en œuvre de ces outils dans l'établissement. Le projet d'établissement a été actualisé en 2012, il comporte un volet spécifique sur la vie sociale des résidents définissant les objectifs, les actions à mettre en place, les ressources en termes de moyens humains, procédures à mobiliser et les critères d'évaluation de ces actions. L'animation de la vie sociale est intégrée dans le projet de vie de l'établissement (vie quotidienne, animation, ouverture sur l'extérieur...) et dans le projet personnalisé des quelques résidents pour lesquels il a été élaboré.

En examinant le rapport d'activité¹⁹, on trouve un chapitre dans lequel l'animation est parfaitement détaillée, où l'on retrouve ce qu'un Directeur doit encourager comme politique d'animation : « L'animation devient aujourd'hui le moyen essentiel du développement de la vie sociale au sein de la maison de retraite (...), les animations doivent permettre au résident d'être acteur de la vie sociale, le résident doit continuer d'exister à travers les différents rôles qu'il a pu exercer tout au long de sa vie (...), l'animation est fondée sur le désir et le souhait de la personne âgée... ». Il est écrit également que « le projet d'animation a été réalisé en équipe pluridisciplinaire, avec la participation d'un membre du CVS pour que les usagers puissent être non seulement récepteurs d'un service, mais aussi participants et contributeurs actifs ». Cependant, en analysant les données du rapport d'animation et en les confrontant également à mes observations, je constate que la participation des résidents aux animations proposées n'est pas très représentative des ambitions.

Parmi les animations ludiques, on trouve les jeux de société quotidiens (belote, Scrabble, Triomino) auxquels participe ponctuellement une dizaine de résident. Un loto est organisé une fois par mois pour marquer les anniversaires des résidents du mois écoulé, réunissant, selon ce qui est rapporté 50 résidents, ainsi qu'une activité hebdomadaire « atelier manuel », intéressant 6 personnes. Dans la catégorie des « activités socioculturelles », 30 résidents se retrouvent pour chanter des airs d'autrefois une fois par mois. Un « atelier cuisine » mensuel est proposé pour 8 personnes et durant l'été, des déjeuners sont organisés dans le jardin de l'établissement pour une capacité de 12 résidents. Au total, 6 repas au jardin ont été proposés, mais 25 résidents seulement ont

¹⁸ BRAMI G., 2004, *Le nouveau projet d'établissement des EHPAD. Le respect des droits et libertés des résidents*, Paris : berger-levrault, p.151

¹⁹ Bilan de l'animation, Rapport annuel d'activité 2012 de l'EHPAD « Jakin ».

profité de ce moment, sur un potentiel de 72 (6x12). Sans détailler le reste des animations proposées, on distingue quelques animations qui remportent plus de succès que d'autres, mais limitées à 7 places seulement, en raison de la capacité du minibus de l'EHPAD (les sorties spectacles et cinéma, les sorties en ville, les séjours vacances, les rencontres inter-établissement et intergénérationnelles, ainsi que les fêtes à thèmes comme Noël, Pâques, etc.).

Cette inventaire démontre que sur la totalité des activités proposées, un tiers des résidents en moyenne y participe, sans pouvoir définir toutefois, s'il s'agit des mêmes personnes qui participent à toutes les activités, auquel cas cela ne représenterait plus qu'un quart.

Conformément aux dispositions de la Loi 2002-02, un CVS est institué dans l'établissement comme lieu d'expression et de participation des résidents. Néanmoins, cette instance n'est pas réellement représentative au sein de l'EHPAD. Le CVS ne s'est réuni que deux fois en 2012 au lieu de 3 fois *a minima*²⁰, une place y est toujours vacante malgré un appel à candidature (suite au décès d'un des représentants). Un autre membre n'est plus en mesure de siéger en raison d'une dégradation importante de son état de santé. Le compte-rendu de la dernière réunion est affiché sur le tableau d'information, un tableau regroupant le programme hebdomadaire et mensuel d'animation, le rapport de la Commission des menus, des informations sur le service de l'Aumônerie ainsi que la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante.

Les résultats ainsi obtenus et analysés, confirment mes hypothèses et me conduisent vers l'action développée dans le chapitre suivant. Au regard de l'ensemble de ces informations, je retiens que :

- L'ensemble des acteurs n'ont qu'une perception partielle et dévalorisée de la participation des usagers à la vie de l'établissement, leur vision est limitée aux activités d'occupations et aux contraintes ;
- Le manque de connaissance de la Loi 2002-2 et de ses outils, ne leur permet pas de concevoir autrement la participation des résidents, notamment en les associant au fonctionnement de l'établissement. Il existe toutefois une réelle préoccupation de la mise en conformité avec la loi ;
- L'organisation du travail reste trop centrée sur une logique sanitaire, sécuritaire et économique, ne favorisant pas la mise en œuvre du recueil et de la prise en compte de l'ensemble des attentes et des besoins des usagers.

²⁰ Le Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles, impose un minimum de 3 réunions par an.

Chapitre III. L'action

L'action que je vais mettre en œuvre a pour objectif de promouvoir la participation des usagers à la vie de l'établissement. Ma démarche consiste à :

- Informer l'ensemble des acteurs des dispositions de la Loi 2002-2 et des outils associés en faveur des différentes formes de participation ;
- Utiliser la mise en œuvre du projet personnalisé comme levier d'action ;
- Sensibiliser les professionnels à la Valorisation des Rôles Sociaux.

III.1 Les motivations de l'action

En posant comme cadre à cette action la Loi 2002-2, il s'agit d'amener le personnel à reconsidérer ses pratiques professionnelles au regard des obligations légales. Je vais mettre en place une formation/action qui va s'appuyer sur une faiblesse de l'établissement pour l'utiliser comme levier d'action. Le projet personnalisé²¹ est élaboré à ce jour pour très peu de résidents, alors qu'il définit les objectifs de leur prise en charge et les prestations qui leur sont délivrées. Il est l'engagement fait à l'usager, de prendre en considération tous ses besoins dès son entrée et d'envisager avec lui les réponses à apporter. Un recueil des attentes et besoins bien effectué, va permettre d'établir un projet personnalisé bien construit, qui sera alors, à la fois le moyen et le résultat d'une organisation de travail anticipée ou subie, tant pour le résident lui-même que pour l'ensemble du personnel. En fonction de l'intégration en amont des besoins dans l'organisation, les professionnels retrouveront une logique de travail plus globale, en plaçant l'usager au cœur de leurs pratiques, entre projet de vie et projet de soins.

Une meilleure connaissance des textes va également permettre à l'ensemble des acteurs de mieux appréhender toute la notion de participation. L'animation des résidents ne doit pas être synonyme simplement d'activités « ludiques ou occupationnelles », mais également d'activités sociale. L'animation de la vie sociale a pour objectifs de « *préserver la vie individuelle de chaque personne tout en essayant de lui donner les moyens de participer à son milieu environnant* »²².

²¹ Le projet personnalisé doit être mis en place dans tout établissement social ou médico-social relevant de la loi du 02 janvier 2002. Il est mentionné par les articles L311.3 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF).

²² VERCAUTEREN, R., HERVY, B. *Animateur et animation sociale avec les personnes âgées. Démarche et méthode*, ERES, 2011, 374 p. Coll. Pratiques Gérontologiques.

Je vais terminer cette action/formation par une partie théorique sur la Valorisation des Rôles Sociaux, afin de sensibiliser les professionnels sur l'influence de la perception qu'ils peuvent avoir des résidents et des conséquences sur leur participation à la vie de l'établissement.

Une action d'information va également être menée à l'attention des résidents et de leur entourage sur la Loi 2002-2 et ses nouveaux dispositifs, afin de les sensibiliser plus particulièrement sur leurs droits relatifs à la participation à la vie sociale de l'établissement.

III.2 L'environnement de l'action

Pour des raisons organisationnelles et budgétaires, cette formation va se dérouler au sein de l'établissement, même si le risque d'être dérangé est plus grand. J'ai choisi la salle de bibliothèque, d'une part pour sa capacité à accueillir une vingtaine de personnes, mais également par son excentration et le calme qu'elle suscite.

La mise en œuvre de la formation va se dérouler sur deux mois en trois phases distinctes :

- L'évolution du contexte législatif et réglementaire et ses impacts ;
- Le projet personnalisé : un compromis entre contraintes de l'établissement et accompagnement individualisé ;
- Les étapes de l'élaboration du projet personnalisé.

La formation concerne l'ensemble du personnel. Pour des raisons organisationnelles, deux groupes d'environ 20 personnes sont constitués. Le médecin coordonnateur, l'infirmière coordonnatrice et l'animatrice vont m'aider à conduire cette formation/action. Je les sollicite d'une part pour leurs compétences pluri-professionnelles, mais également pour les impliquer dès le démarrage de la formation et constituer ainsi une équipe projet qui participera au suivi et à l'évaluation de l'action.

J'ai estimé le nombre d'heure de formation à 10 heures par agent, répartie en 1x2 heures, 2x3 heures et 1x2 heures Ces heures seront récupérées par la suite en fonction des plannings.

III.3 Le déroulement de l'action

La première partie consiste à poser le cadre légal, en présentant l'évolution du contexte législatif et réglementaire et ses impacts, notamment à travers le chemin parcouru entre le premier texte régissant les institutions, la loi du 30 juin 1975, relative aux institutions sociales et médico-sociales et la loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale. Il est précisé notamment les principales recommandations visant à garantir et à améliorer la qualité des prises en charge des résidents. Il est également fait part du devoir de l'institution de respecter et de rendre effectif les droits et libertés de la personne accueillie, dans le cadre du contrat de séjour et du règlement de fonctionnement. Il est ensuite détaillée la loi du 2 janvier 2002 et ses outils, une loi « rénovatrice » au regard de l'insuffisance de la loi du 30 juin 1975 (trop centrée sur les institutions et muette sur les droits des personnes) en présentant :

- Les 7 droits fondamentaux des usagers :
 - Les Respect de la dignité, intégrité, vie privée, intimité, sécurité ;
 - Libre choix entre les prestations domicile/établissement ;
 - Prise en charge ou accompagnement individualisé et de qualité, respectant un consentement éclairé ;
 - Confidentialité des données concernant l'utilisateur ;
 - Accès à l'information ;
 - Information sur les droits fondamentaux et les voies de recours ;
 - Participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement.

- Les 7 nouveaux outils pour l'exercice de ces droits :
 - Le projet d'établissement ou de service.
 - Le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge ;
 - Le livret d'accueil ;
 - La charte des droits et libertés de la personne accueillie ;
 - La personne qualifiée ;
 - Le règlement de fonctionnement de l'établissement ou du service ;
 - Le conseil de la vie sociale ou une autre forme de participation des usagers ;

Il est également fait part de la difficulté d'appliquer au quotidien les principes de la loi au regard des contraintes de l'établissement, notamment au travers de tensions permanentes (collectivités/individu, autonomie/dépendance, etc.), des difficultés liées à l'état de santé et au degré d'autonomie (consentement pas toujours possible) et des exigences actuelles (qualité de prise en charge, contraintes budgétaires, etc.).

La deuxième partie présente le projet personnalisé comme un compromis entre contraintes de l'établissement et vie sociale, en s'interrogeant sur la prise en compte des bénéfices/risques de la vie en institution, sur les moyens mis en œuvre par l'établissement pour assurer l'accompagnement des résidents, sur la manière de s'approprier les outils obligatoires et opposables et enfin, sur leur application.

Cette partie définit les objectifs et les modalités de la mise en œuvre du projet personnalisé, notamment à tout ce dont il doit faire référence et des prérequis à son élaboration :

- L'admission et l'accueil ;
- Le recueil des données ;
- L'analyse en équipe pluridisciplinaire ;
- L'établissement du déroulé de journée ;
- L'évaluation de la mise en place du projet.

Enfin, la dernière partie consiste à passer de la théorie à la pratique, par l'élaboration du projet personnalisé d'un résident. Nous commençons par faire un état des lieux sur les projets personnalisés déjà réalisés dans l'établissement et nous fixons deux séances de travail de trois heures avec chaque groupe :

- Évaluation : la 1^{ère} séance consiste à évaluer dans un premier temps par écrit les connaissances individuelles du projet personnalisé d'un résident (sur papier libre, durée 10 minutes), puis à débattre en tables-rondes sur les notes de chacun afin d'élaborer un projet personnalisé type, à partir de cette étude de cas.
- Intégration : la 2^{nde} phase consiste 15 jours plus tard à refaire le même exercice avec chaque groupe de travail, mais sur le projet personnalisé d'un autre résident qu'ils ont pris soin d'élaborer au préalable en équipe pluridisciplinaire, en capitalisant l'expérience précédente et en appliquant la méthodologie « Qui Fait Quoi Quand Comment Formalisation Évaluation ». Le projet personnalisé est alors à nouveau débattu et nous évaluons ensemble les progrès effectués.

III.4 Le suivi de l'action

Cette formation/action se conclue par la présentation d'un calendrier définissant la mise en place du projet personnalisé pour l'ensemble des résidents, dans un délai de 12 mois. Il est approuvé par tous les participants d'établir un projet personnalisé par jour (hors weekend) pour rattraper le retard. Il est également décidé qu'après chaque réunion quotidienne des transmissions, regroupant a minima l'infirmière coordinatrice, une AS et une ASH, 30 minutes soient consacrées à travailler conjointement sur les projets personnalisés.

Un tableau d'évolution est affiché dans l'infirmerie, sur lequel apparaissent les noms de chaque résident, en face duquel est inscrite la date à laquelle le projet personnalisé a été réalisé. Trois référents « Projet Personnalisés » sont nommés, une infirmière, une AS et une ASH, avec qui je ferai un point hebdomadaire sur l'avancement des projets. Je m'engage à faire une réunion mensuelle à l'ensemble des équipes (y compris celles de nuit), afin de présenter un bilan objectif du nombre de projets personnalisés réalisés, mais également de faire une réévaluation à 6 mois et à 12 mois de chaque projet personnalisé réalisé, en tenant compte des objectifs préalablement retenus dans le déroulé de journée et en les réajustant si nécessaire.

Une phase d'évaluation sera conduite après la mise en œuvre du projet. Une prise de recul devra me permettre de faire un bilan objectif sur la participation des résidents et à toutes les formes de participation proposées et animées par l'ensemble du personnel.

III.5 Information des résidents sur leurs droits

Les usagers ne vont pas tous cependant renouer pour autant avec la vie sociale de l'établissement et trouver subitement l'envie de participer aux activités proposées, même si leurs attentes sont mieux recueillies et mieux exploitées. L'action de sensibilisation auprès des résidents et de leur famille, doit également y contribuer.

L'EHPAD étant placé au cœur d'un dispositif de coopération inter-établissements, j'ai sollicité le cadre coordonnateur de la qualité et de la sécurité des soins du Centre Hospitalier, afin d'obtenir son concours pour la campagne d'information auprès des résidents et des familles. Une action similaire a été réalisée il y a 5 ans et les supports de communication existent déjà. Un document spécifique présente les différentes formes de participation sociale des usagers, avec un volet sur le Conseil de la Vie Sociale.

La plupart des personnes accueillies nous ayant quitté depuis²³, il est donc décidé de reconduire cette campagne d'information au trois EHPAD du Centre Hospitalier. Le service de la qualité et de la sécurité prend en charge cette action. Il est prévu de la démarrer en même temps que la formation/action, afin de susciter une dynamique collective à l'ensemble des acteurs concernés.

III.6 La valorisation des rôles sociaux

Malgré une démarche d'accompagnement des résidents plus cohérente, avec plus d'articulation et de traçabilité, elle n'est pas complète si chacun de nous n'est pas sensibilisé sur l'influence de nos préjugés sur notre façon d'interagir avec les usagers.

Je vais terminer cette action en exposant aux deux groupes ainsi constitués, les grands principes de la VRS. Cette présentation doit permettre, pour ceux qui le souhaitent, de s'inscrire à une formation individuelle sur la VRS, dans la continuité du développement et d'acquisition de connaissances ou compétences, en application avec les dispositifs instaurés par le décret n° 2008-824 du 21 août 2008, relatif à la formation professionnelle tout au long de la vie des agents de la fonction publique hospitalière.

Selon W. Wolfensberger²⁴, un accompagnement basé sur la V.R.S. nécessite "dans la mesure du possible, l'utilisation de moyens culturellement valorisés afin de permettre, d'établir et/ou de maintenir des rôles sociaux valorisés pour les personnes et de vivre des vies culturellement valorisées." Ainsi, une personne jouant des rôles reconnus et valorisés au sein de l'EHPAD aura une image positive au sein de celui-ci. "Une perception et une attente (...) sont (...) susceptibles de déclencher de nouvelles exigences qui, à leur tour, provoquent une réponse de la personne plus conforme à son rôle. Si les attentes (...) sont positives, la personne est alors susceptible d'agir positivement et d'adopter un rôle positif." Comme on peut le constater, il s'agit d'un processus d'adaptation réciproque qui doit permettre de favoriser en conséquence la participation du résident.

²³ La durée moyenne de séjour en EHPAD s'établit à 46,11 mois (médiane : 46,50), soit 3,8 ans. KPMG, Direction Nationale Économie Sociale et Solidaire, Observatoire des EHPAD, Janvier 2013. Cet observatoire a été conçu à partir de données portant sur l'exercice 2011, recueillies auprès de 323 établissements publics et privés non lucratifs (associations, fondations, mutuelles et congrégations). [visité le 5.10.2013], disponible sur internet : <http://www.kpmg.com/FR/fr/IssuesAndInsights/ArticlesPublications/Documents/Observatoire-EHPAD-2013-KPMG.pdf>

²⁴ WOLFENBERGER W., 1997, *La Valorisation Des Rôles Sociaux*, Collection du Lafayette, 3^{ème} édition, Genève : Édition des deux continents, 107 p

Les idées de cet auteur peuvent se présenter ainsi. Une personne est en risque de dévalorisation sociale dans un groupe, une société ou une collectivité, lorsqu'une caractéristique personnelle significative sera jugée négativement par les autres. La différence devient source de marginalité lorsqu'elle est suffisamment empreinte de valeurs négatives par le regard des autres. Ce regard social joue une grande importance sur les personnes et plus particulièrement sur les résidents en danger de « marginalisation ». Dans ce sens, nous nous définissons en fonction de la manière dont les autres nous perçoivent. Cette reconnaissance permet à la personne de devenir acteur d'un groupe de référence et ainsi de pouvoir occuper des statuts reconnus et jouer les rôles sociaux qui sont attendus et valorisés par ce groupe. Reconnaître la participation de la personne, c'est aussi lui reconnaître des droits et des devoirs.

Au-delà des différences humaines essentielles, il y a les caractéristiques qui nuisent à l'image des personnes, surtout quand elles sont déjà en risque d'être dévalorisées dans une collectivité, notamment dans nos EHPAD. Qu'il s'agisse de leurs attitudes, du vocabulaire utilisé pour les décrire ou pour leur parler, de leur habillement, de leur image corporelle, de leurs occupations, des symboles et des mots que les structures de services utilisent pour décrire leur action sociale auprès de ces personnes, tous ces éléments vont influencer, positivement ou négativement, l'image des personnes et la manière dont elles seront perçues.

Pour toutes sortes de raisons, ces personnes sont en risque de dévalorisation sociale. La personne âgée dépendante accompagnée par des déficiences neurologiques, qui communique peu verbalement et qui a tendance à ne pas contrôler sa salivation, risque d'être perçu comme quelqu'un qui doit être assisté et soigné et non comme quelqu'un qui peut aussi participer, communiquer, accomplir, aimer, être utile. Et, si tel est le cas, il aura tendance à assumer les rôles de malade, d'usager, de bénéficiaire. Par conséquent, plus une personne est perçue et traitée de façon dévalorisée, plus elle se conformera à cette attente et agira de la façon socialement attendue ou qui n'est pas socialement valorisée.

Comment peut-on rendre positive la perception de personnes qui vivent dans des milieux qui les prennent en charge totalement et les institutionnalisent, ce qui les rend encore plus « différentes » et donc plus vulnérables à la dévalorisation ?

Je me suis intéressé plus particulièrement au programme de formation proposé par l'IRTESS²⁵, parce qu'en plus d'être facilement appréhendable, il est associé à une démarche très proche de celle du projet personnalisé, de planification et de coordination des services et des ressources, englobant toutes les interventions pour aboutir à un ensemble cohérent centré sur la personne.

Pour résumer leur formation :

VRS, la valorisation des Rôles Sociaux

Améliorer l'image des personnes doit aussi passer par l'amélioration de leurs compétences, « Attribuer un rôle reconnu pour sa valeur sociale, c'est placer la personne dans les meilleures conditions de développement de ses potentialités »²⁶

La Valorisation du Rôle Social ne se décrète pas, elle se construit et peut se décomposer en 3 niveaux :

- *La VALORISATION de la personne elle-même ;*
- *La VALORISATION de ses conditions de vie ;*
- *La VALORISATION de son rôle social.*

Objectifs :

- *Considérer la personne avant sa déficience ou ses difficultés ;*
- *Considérer la personne comme ayant des capacités à développer ;*
- *Lui assurer de vivre dans un monde sans ségrégation ;*
- *Valoriser son environnement ;*
- *Respecter ses droits fondamentaux ;*
- *Améliorer ses conditions de vie.*

Ainsi, la VRS nous donne la possibilité de choisir, d'accueillir et d'apprivoiser les singularités, les différences qui nous font peur, de permettre de contribuer à une meilleure qualité de vie des résidents en les encourageant notamment à participer à la vie de l'établissement au travers d'activités ludiques comme sociales ou tout autre forme de participation existante ou à créer. Je terminerai en disant que la Valorisation des Rôles Sociaux, c'est regarder l'autre positivement et lui donner toutes ses chances.

²⁵ IRTESS, Institut Régional Supérieur du Travail Éducatif et Social de Bourgogne. *La Valorisation des Rôles sociaux et le Projet Individualisé* [visité le 6.10.2013], disponible sur internet : http://www.irtess.fr/index.php?app=formation&i_id=1172695.

²⁶ Jacques FERAGUS, vice-président et membre fondateur du CEDIS (Comité Européen pour le Développement de l'Intégration Sociale).

Conclusion

J'ai cherché à promouvoir tout au long de ce mémoire, une participation qui ait du sens pour chaque intervenant. Une participation qui passe par le respect des attentes et des besoins des usagers, de leurs droits et de leurs capacités. Au-delà de l'insuffisance de moyens humains, généralement mis en cause dans nos institutions dès qu'une carence est signalée, j'ai voulu démontrer qu'une remise en question de notre organisation de travail peut être la clé de l'amélioration sollicitée.

Chacun aspire à une meilleure qualité de vie, les usagers comme les professionnels. La satisfaction du travail accompli fait partie de cette qualité recherchée, du travail effectuée dans le respect de l'individu, où chaque geste à un sens, d'autant plus dans notre culture médico-sociale. Le Taylorisme n'a pas sa place dans nos organisations, même si cela peut être efficace dans d'autres domaines. Les limites de notre organisation de travail ont permis de reconsidérer nos pratiques, de faire apparaître nos faiblesses et d'y apporter les actions correctives.

Mon rôle en tant que Directeur est de maintenir cette qualité de vie. Elle ne s'arrête pas à la seule notion de participation des usagers, tant par la qualité des animations proposées que par la présence active des résidents au Conseil de la Vie Sociale. Je vais profiter de cette dynamique comme point de départ au programme « Qualité de vie en EHPAD » proposé par l'ANESM. Cela va faire l'étude d'une action commune avec le Service de la qualité et de la sécurité du Centre Hospitalier afin de la développer sur l'ensemble des structures du Centre Hospitalier.

Enfin, cette démarche m'a permis de me rendre compte d'un point sur lequel je dois être vigilant. Faire partie d'un groupement institutionnel d'établissements hospitalier présente certains avantages, tels que la mutualisation des moyens ou la décentralisation de certains services (techniques, restauration...). Cependant, le personnel que nous partageons n'a pas forcément la même culture, sanitaire ou médico-sociale. Les professionnels ainsi affectés d'un établissement à un autre au cours de leur carrière, n'ont pas forcément ni l'envie, ni la formation requise, pour travailler avec les personnes âgées dépendantes. Cette question va être discutée conjointement avec la Direction des ressources humaines et celle de la qualité et de la sécurité.

Bibliographie

Lois

- Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, JORF du 1 juillet 1975, p.6604
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, JORF du 3 janvier 2002, texte n° 2, p.124
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JORF du 5 mars 2002, page 4118
- Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, JORF n°185 du 11 août 2004, texte n° 4, page 14277
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, JORF n°36 du 12 février 2005 page 2353
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JORF n°0167 du 22 juillet 2009, page 12184

Circulaires

- Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatrique
- Circulaire DHOS/02 no 2007-117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques

Recommandations de l'ANESM

- L'ANESM, l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Recommandations des bonnes pratiques professionnelles, *Programme Qualité de vie en Ehpad*, [visité le 15.07.2013], disponible sur internet :
http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=589#
- L'ANESM, Juillet 2008, Recommandations des bonnes pratiques professionnelles, *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*, 51p. [visité le 15.07.2013], disponible sur internet :
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_bientraitance.pdf

Ouvrages

- BRAMI G., 2004, *Le nouveau projet d'établissement des EHPAD. Le respect des droits et libertés des résidents*, Paris : berger-levrault, 151 p
- CARADEC V., 2001, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris : Nathan, 127 p
- MALLON I., 2004, *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez soi*, Rennes, PUR, 288 p
- VERCAUTEREN, R., HERVY, B. *L'animation dans les établissements pour personnes âgées*. Paris : Erès, 2002. 231 p
- WOLFENBERGER W., 1997, *La Valorisation Des Rôles Sociaux*, Collection du Lafayette, 3^{ème} édition, Genève : Édition des deux continents, 107 p

Sites Internet

- GAG, Groupement des animateurs en gérontologie, *Enquête nationale 2011 / animation avec personnes âgées*, [visité le 23.07.2013], disponible sur internet : http://affinitiz.net/space/www.gag/content/enquete-nationale-2011---animation-avec-personnes-agees_C5E52301-9260-4E92-9AFF-4F40A512CABF
- IRTESS, Institut Régional Supérieur du Travail Éducatif et Social de Bourgogne. *La Valorisation des Rôles sociaux et le Projet Individualisé* [visité le 6.10.2013], disponible sur internet : http://www.irtess.fr/index.php?app=formation&i_id=1172695
- KPMG, Direction Nationale Économie Sociale et Solidaire, *Observatoire des EHPAD, Janvier 2013*. [visité le 5.10.2013], disponible sur internet : <http://www.kpmg.com/FR/fr/IssuesAndInsights/ArticlesPublications/Documents/Observatoire-EHPAD-2013-KPMG.pdf>

Note d'observation

Lors de ma première visite dans l'EHPAD « Jakin », j'avais été véritablement interpellé par l'inactivité et l'attentisme des résidents. Je voyais des personnes âgées, plus ou moins dépendantes, assises tout au long de la journée dans une grande salle commune de l'établissement. Une journée rythmée par les repas, les soins, les animations, les temps de repos et d'éventuelles visites ou promenades. Mais beaucoup demeuraient là, assis dans le hall ou dans leur chambre et je restais très interrogatif devant ce constat. Est-ce qu'on leur proposait des activités suffisamment adaptées à leurs attentes ? Est-ce que tout était mis en œuvre dans l'établissement pour leur proposer des activités qui les inciteraient à participer ? Les activités proposées avaient-elles du sens pour les usagers ? Autant de questions que je me posais aujourd'hui pour eux, mais également pour moi demain.

J'avais programmé au préalable cette journée afin d'être en mesure de percevoir les logiques et les attentes des usagers. Sur les conseils du Directeur adjoint de la filière gériatrie du Centre Hospitalier, j'avais choisi d'effectuer cette journée d'observation dans l'EHPAD « Jakin », parce que selon lui, le personnel serait réceptif à ma démarche et que je devrais trouver parmi les profils des résidents, des informations pertinentes pour la réalisation de mon investigation. J'avais rencontré la cadre de santé en charge de cet établissement pour lui exposer ma démarche et m'affranchir sur les particularités et les dispositions de certains résidents. J'avais bien pris le soin de lui exposer le but de cette journée ; me renseigner sur les activités des résidents pour l'élaboration d'un mémoire dans le cadre de mon cursus à l'EHESP. Je voulais surtout lui éviter toute appréhension de jugement de valeur de ma part en tant Directeur stagiaire mais plutôt, comme un étudiant en quête d'information.

La démarche retenue était de passer une journée entière auprès d'un résident et de vivre sa vie au quotidien partagée entre la collectivité et le domaine privé. Chaque instant m'intéresserait, je guetterais chaque geste chaque émotion. Je chercherais des indications qui laisseraient transparaître ce qui n'était pas dit, volontairement ou pas.

J'avais choisi d'adopter une observation directe non participante avec l'aide d'un guide d'observation, en distinguant trois points :

- Les activités pratiquées par la résidente ;
- Les activités proposées par l'institution ;
- Les attentes de la résidente, clairement exprimées et/ou sous-entendues.

La cadre responsable de l'établissement m'avait suggéré trois résidents, chacun avec un profil différent. Le premier était un homme, M. G.D., 88 ans, autonome mais avec de plus en plus de difficulté à se déplacer. La deuxième était Mme R.P, 90 ans, en perte d'autonomie à cause d'un important problème de vue. Et la troisième, Mme P.E, 79 ans, très autonome, réservée mais ouverte aux discussions « si on savait s'y prendre », me précisait la cadre.

J'avais choisi cette dernière, Mme P.E, et je lui avais demandé si elle accepterait que je passe la journée à ses côtés dans le but de découvrir la vie d'une résidente dans un EHPAD, dans le cadre d'un stage pour l'EHESP. Je trouvais son profil intéressant car elle avait été enseignante et j'espérais ainsi, qu'elle comprendrait mieux l'approche pédagogique de ma démarche et qu'elle se prêterait au jeu avec moins d'appréhension et plus de naturel. Je préférais aussi observer quelqu'un d'autonome, avec un minimum de contrainte physique ou cognitive, favorisant sa capacité à participer à des activités dans ou hors de l'établissement. Mon objectif était de faire le lien tout au long de cette journée entre les activités pratiquées par la résidente et les activités proposées dans l'établissement, au regard notamment de ses attentes.

Madame P.E.me disait qu'elle était debout dès 6h00 tous les matins, elle aimait se lever tôt parce que l'établissement était calme à cette heure-là, « ça me rappelle un peu la maison ». Elle commençait par se faire un café et faisait un peu de ménage dans sa chambre, ensuite elle allait faire sa toilette « pour être prête » à 7h30, lorsqu'on lui apportait le petit-déjeuner. Elle me disait regretter que l'ASH ne puisse pas rester un petit moment pour discuter avec elle, mais qu'elle comprenait ; « c'est une véritable usine ici, elles travaillent à la chaîne (...), elles ont beaucoup de travail le matin ». Elle n'avait pas de soins particuliers, seulement un traitement que lui apportait l'aide-soignante chaque matin vers 9h, l'obligeant à rester dans sa chambre jusqu'à ce que l'AS soit passée. Cela semblait l'agacer, car elle m'expliquait qu'elle ne pouvait pas partir se promener avant, si elle le souhaitait. Ce jour-là on lui avait amené ses médicaments à 9h30, après quoi elle me proposait d'aller faire une promenade jusqu'au centre-ville, situé à 500 mètres environ. Alors que nous descendions dans le hall, je voyais, affiché sur un chevalet, le programme d'animation de la journée. Il était proposé une séance de « gymnastique douce » à 10h00 et à 15h30, une animation « mélodie et chant ».

Nous marchions dans la rue, elle semblait ravie de notre excursion, elle me parlait de sa vie passée et de ses anciens élèves. Elle m'évoquait également ces anciennes activités extra professionnelles, des activités qu'elle continuait à pratiquer ou de celles qu'elle aurait aimé continuer de pratiquer depuis qu'elle était dans l'EHPAD.

Nous revenions de notre sortie en ville un peu avant l'heure du déjeuner, il était 11h30. Mme P.E. était montée quelques minutes dans sa chambre avant de me rejoindre, selon ses mots, au « réfectoire ». Alors que je l'attendais dans le hall, je remarquais une résidente qui aidait à mettre le couvert, pendant que les autres étaient assis passivement dans la grande salle commune, prêt pour aller s'installer à leur place respective dans la salle-à-manger. J'avais également constaté que l'animation était déjà terminée à l'heure où nous étions rentrées.

Une fois le repas terminée, Mme P.E. était monté se reposer dans sa chambre, je restais en bas dans la salle commune avec d'autres résidents. Nous étions assis devant la télévision, certains somnolaient et d'autres dormaient profondément dans leur fauteuil. J'apprenais qu'un petit groupe se préparait pour partir en ville avec le minibus de l'EHPAD. J'observais un va-et-vient permanent du personnel, passant notamment entre les résidents et le téléviseur et leur coupant la vue à chaque passage, sans y faire attention. Je m'interrogeais à ce moment-là quant à la différence faite par le personnel, entre le mobilier et les usagers.

Il était 15h30, Mme P.E. m'avait rejoint, c'était l'heure de l'animation « mélodie et chant ». L'animatrice avait éteint le téléviseur, la salle était pleine, il y avait 40 résidents environ, parmi eux des amis ou de la famille, tous prêts pour chanter des airs d'autrefois avec un accordéoniste bénévole venu pour l'occasion. Je ressentais comme une ambiance de bal populaire, beaucoup chantaient et quelques-uns dansaient. L'animatrice passait de bras en bras pour faire danser les personnes, elles chantaient à leur côté pour les encourager. Je notais qu'aucun autre salarié de l'établissement ne participait à cette activité. Mme P.E semblait apprécier ce genre d'animation.

A 17h00, l'animation était terminée. Certains repartaient s'asseoir devant la télévision rallumée, d'autres allaient s'installer dans la grande salle commune ou encore montaient dans leur chambre. La journée allait se terminer en attendant le dîner et pour finir, se coucher. J'étais resté avec Mme P.E jusqu'à 17h30, elle était remontée dans sa chambre pour se reposer à nouveau. J'avais continué mon observation jusqu'à 18h45, l'heure du dîner, le rituel était le même que pour le déjeuner ; les résidents étaient déjà prêts à 18h00, tous assis devant la salle-à-manger.

Pour conclure, cette journée avait confirmé mon questionnement initial, démontrant le peu d'activité proposée par rapport à de nombreuses périodes de temps libre. Je constatais que les moyens étaient concentrés sur la qualité des soins, de l'hébergement et de la restauration, au dépend des autres attentes et besoins des usagers. Les activités proposées reposaient sur des animations ciblant des occupations collectives, contraintes par une logique économique et sanitaire, au dépend d'activités individuelles. Cette hiérarchisation des besoins liée aux contraintes économiques semblait assurer une certaine sécurité du point de vue des usagers et des professionnels, mais n'était-elle pas trop enfermée dans une logique de soins ? Cette vision restrictive ne faisait-elle pas faire perdre à tous les intervenants, le sens de leur action et de leur rôle ?

Après cette journée d'observation, j'avais décidé de réaliser mon stage dans cet établissement afin de développer ce questionnement et d'aboutir sur la mise en œuvre d'un projet, dont l'objectif serait de promouvoir la participation des usagers dans la vie sociale de l'établissement ?

Liste des annexes

Annexe I

Guide d'entretien

Annexe II

Grille d'analyse des entretiens

GUIDE D'ENTRETIEN

Q?	RESIDENTS	FAMILLES	PROFESSIONNELS
1	J'aimerais que vous me racontiez comment vous avez été amené à entrer dans l'établissement ?	J'aimerais connaître les raisons d'admission de votre parent dans l'établissement	Savez-vous pourquoi M. ou Mme X a été admis dans l'EHPAD ?
2	Qu'est-ce que cela évoque pour vous "la participation des résidents à la vie de l'établissement" ?	Qu'est-ce que cela évoque pour vous "la participation des résidents à la vie de l'établissement" ?	Qu'est-ce que cela évoque pour vous "la participation des résidents à la vie de l'établissement" ?
3	Que pensez-vous des moyens mis à disposition dans l'établissement en ce qui concerne la participation des résidents ? Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?	Que pensez-vous des moyens mis à disposition dans l'établissement en ce qui concerne la participation des résidents ? Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?	Que pensez-vous des moyens mis à disposition dans l'établissement en ce qui concerne la participation des résidents ? Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?
4	Comment vous a-t-on demandé ce que vous attendiez de l'établissement, quels étaient vos besoins et vos attentes ? Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?	Comment vous a-t-on demandé ce que vous attendiez de l'établissement, quels étaient vos besoins et vos attentes ? Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?	Comment sont recueillis les besoins et les attentes des résidents et de leur famille ? Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?
5	Qu'est-ce qui vous empêche parfois de participer? A quels moments? Pourquoi?	Selon vous, qu'est-ce qui empêche parfois votre parent de participer à la vie de l'établissement ? A quels moments ? Pourquoi ?	Selon vous, qu'est-ce qui empêche parfois le résident de participer ? A quels moments ? Pourquoi ?
6	Avant d'entrer dans l'établissement, quelles activités aviez-vous ? Que faisiez-vous de vos journées ?	Avant d'entrer dans l'établissement, quelles étaient les activités de votre parent ? Que faisait-il au cours de ses journées dans et hors de son domicile ?	Lors de l'entrée du résident, que connaissiez-vous de ses activités, de ses occupations dans et hors de son domicile ?
7	Qu'est-ce que cela évoque pour vous les droits des usagers ?	Qu'est-ce que cela évoque pour vous les droits des usagers ?	Qu'est-ce que cela évoque pour vous les droits des usagers ?

ANNEXE II

GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS																
	La participation des résidents	L'organisation du travail	La connaissance de loi 2002 et de ces outils													
Cadre Responsable	++	++	++													
Médecin coordonnateur	++	+	+													
IDE	++	-	+													
ASD	++	---	+													
ASH	++	---	+													
Animatrice	+++	+	++													
Résident 1	++	-	-													
Résident 2	-	+	-													
Résident 3	+	+	-													
Résident 4	+	-	-													
Résident 5	++	-	-													
Représentant des usagers	+++	+	++													
Famille 1	++	+	-													
Famille 2	++	+	-													
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th colspan="2" style="text-align: left;">Indice de satisfaction :</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="text-align: center; width: 15%;">+++</td> <td>très satisfaisant</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">++</td> <td>satisfaisant</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">+</td> <td>peu satisfaisant</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">-</td> <td>insatisfaisant</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">o</td> <td>sans avis</td> </tr> </tbody> </table>					Indice de satisfaction :		+++	très satisfaisant	++	satisfaisant	+	peu satisfaisant	-	insatisfaisant	o	sans avis
Indice de satisfaction :																
+++	très satisfaisant															
++	satisfaisant															
+	peu satisfaisant															
-	insatisfaisant															
o	sans avis															

BACH

FABRICE-SÉBASTIEN

28/11/2013

**Diplôme d'Établissement
« Directeur d'EHPAD et Droits des usagers : enjeux, outils,
méthodes »**

La participation des usagers à la vie de l'EHPAD

Promotion 2012-2013

Résumé :

Les EHPAD sont considérés aujourd'hui comme des lieux de vie, dans lesquels la prise en charge du résident a évolué dans une dimension plus globale que celle du soin, une dimension sociale et d'animation, où les interactions des individus en groupe sont prépondérantes dans leur double dimension d'agents psychologiques et sociaux.

Cependant, mon constat est différent lorsque je rentre dans un EHPAD, je me retrouve devant des résidents assis dans le vestibule ou bien devant le téléviseur, quelques-uns discutent et participent aux animations dans la salle commune, mais beaucoup attendent sans rien faire. Je veux savoir pourquoi ces anciens actifs semblent aujourd'hui si passifs, quelles sont les raisons à cet attentisme, quelles solutions peut-on envisager et quels en seraient les bénéfiques, tant pour les usagers que pour l'institution en général?

Mots clés :

EHPAD – Participation – Usagers – Activité sociale – Animation – Bienêtre – Projet Personnalisé

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.