



**LE RESPECT DE L'INTIMITÉ DES RÉSIDENTS EN EHPAD :
REFONDER UNE CULTURE INSTITUTIONNELLE DE LA
BIENTRAITANCE**

VERS UNE AUTRE VISION DE L'ACCUEIL DE LA PERSONNE ÂGÉE

Daniela EXCOFFON

2014

cafdes



Remerciements

A ma famille bien-aimée qui a supporté mes longues journées studieuses avec bienveillance et amour ; à son regard aimant et généreux qui m'a permis de profiter pleinement du plaisir d'apprendre.

A Rachel BORIE, grâce à laquelle j'ai pu bénéficier d'un stage de qualité, et qui m'a prodigué sans compter : réponses, conseils, anecdotes... de sa vie de directrice.

AVERTISSEMENT : les références bibliographiques du présent mémoire sont rédigées selon les règles exposées dans le *Guide pour la rédaction des références bibliographiques* (basé sur les normes AFNOR Z44-005) diffusé par la Bibliothèque de l'INSA (Institut National des Sciences Appliquées) de Toulouse **[en ligne]** Disponible sur : < <http://www.insa-toulouse.fr/fr/bib.html> >

Sommaire

Introduction	1
1 L'EHPAD LOUIS FOREZ : LE CONTEXTE DE L'ACCUEIL	3
1.1 Des résidents de plus en plus âgés et dépendants... ..	5
1.1.1 ... Contraints de quitter leur domicile	5
1.1.2 ... En perte d'...intimité	8
1.1.3 ... Méconnaissant leurs droits.....	10
1.2 Le respect de l'intimité : un droit d'application complexe.....	12
1.2.1 Respect de la vie privée et de l'intimité dans la législation	12
1.2.2 Les Chartes et les recommandations de l'ANESM.....	15
1.2.3 Les exemples européens et outre-atlantiques.....	18
1.3 Une structure tirillée entre homéostasie et changement.....	21
1.3.1 L'histoire de l'EHPAD Louis FOREZ : entre confinement territorial et logique domestique.....	21
1.3.2 Un management "prudent", une équipe en quête d'identité.....	23
1.3.3 Intimité et sexualité des résidents : un tabou	26
2 L'INTIMITÉ : UN DROIT À L'ÉPREUVE DE L'INSTITUTION.....	29
2.1 Une définition aux implications multiples.....	29
2.1.1 Intimité, pudeur et dignité.....	30
2.1.2 Focus sur l'amour et la sexualité	32
2.1.3 L'intimité "institutionnalisée"	34
2.1.4 Intimité et troubles psychiques.....	37
2.2 Le résident et le soignant : l'intimité partagée	39
2.2.1 Les soins corporels, le corps et l'âme mis à nu	39
2.2.2 "Prendre soin", de l'accueil à la fin de vie.....	42
2.2.3 Les proches : l'inconfortable proximité	44
2.3 Pour un engagement éthique de l'institution	47
2.3.1 Management et culture institutionnelle.....	48
2.3.2 La posture du directeur au cœur de la Bienveillance	50
2.3.3 Bienveillance et injonctions paradoxales.....	53

3	ACCOMPAGNER LE CHANGEMENT DE CULTURE	55
3.1	Un management au service de la Bienveillance	55
3.1.1	Consulter les personnes accueillies	55
3.1.2	Élaborer une vision commune de la Bienveillance	57
3.1.3	La formation des professionnels : un outil à parfaire	60
3.2	Formaliser pour renforcer nos engagements	62
3.2.1	Actualiser les outils de la loi 2002	62
3.2.2	Revoir le dispositif, de l'accueil à la fin de vie	64
3.2.3	Un protocole pour protéger le libre consentement	66
3.3	Innover, partager, anticiper	68
3.3.1	Apporter de nouvelles réponses	68
3.3.2	Élargir la réflexion et exporter la nouvelle culture	70
3.3.3	Se préparer à accueillir les futures générations de personnes âgées.....	72
3.4	Les indicateurs du changement	75
	Conclusion	77
	Bibliographie.....	79
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ANFH : Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier
AMP : Aide Médico-Psychologique
ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux
ARS : Agence Régionale de la Santé
AS : Aide-Soignant(e)
ASH : Agent de Service Hôtelier
CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CNCDH : Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme
CVS : Conseil de la Vie Sociale
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ESMS : Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux
ETP : Equivalent Temps Plein
FNG : Fondation Nationale de Gérontologie
GIR : Groupe Iso-Ressource
GMP : GIR Moyen Pondéré
GPEC : Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences
HAD : Hospitalisation A Domicile
HPST : Hôpital Patient Santé Territoire (Loi 2009)
IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
IDeco : Infirmier Coordonnateur ou Cadre Infirmier
IRP : Instances Représentatives du Personnel
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PMP : Pathos Moyen Pondéré
RBPP : Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles

Introduction

« Si la seule façon pour une personne de conserver sa vie plus longtemps est de s'abandonner entièrement à la volonté d'autrui, son obligation est alors de renoncer à la vie, plutôt que d'offenser la dignité de l'humanité en sa personne. »¹

Les EHPAD, Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes vont peut-être hériter d'un « T » dans les prochaines décennies, car les personnes âgées repoussent le plus possible le moment de l'entrée en institution, en devenant « Très » âgées ou « Très » dépendantes, avant de franchir le pas. C'est lorsque « ce n'est plus possible de faire autrement », que les pathologies sont trop importantes, la dépendance trop lourde, la charge insoutenable pour les proches, que l'institution est envisagée. Presque toujours à contrecœur.

Qui n'a pas proféré ou songé : « je préfère mourir avant... » ? Comme si l'entrée en EHPAD était une « pré-mort », en tout cas une vie qui ne fait pas envie.

D'ailleurs, qui est prêt à troquer la conquête d'une vie, même lorsqu'elle se résume à sa maison, ses souvenirs et quelques visites, pour une vie dans une institution qui va niveler, uniformiser, dévoiler, ce que la personne s'est acharnée à individualiser, personnaliser, protéger tout au long de sa vie ? Qui a envie de renoncer à son bien le plus précieux, son intimité, à l'âge de l'intériorité ?

L'EHPAD Louis FOREZ n'échappe pas au constat que la majorité des résidents n'a pas choisi d'intégrer la structure. Il en découle, comme dans de nombreux EHPAD, une période plus ou moins longue de mal-être, de déprime, de deuil... vécus dont les personnes très âgées devraient être épargnées, tellement le deuil les a frappées, déjà, et les frappe en permanence.

L'idéal, pour la plupart des personnes accueillies, aurait été de rester au domicile jusqu'à la fin. Malheureusement, le contexte législatif, social, économique actuel ne permet pas de rallonger la période de maintien à domicile, sans que cela devienne fonction des moyens financiers des personnes elles-mêmes. Par conséquent, le « placement » devient inévitable à un moment donné.

Sans nier la perte que constituera toujours l'abandon du domicile, et l'inévitable période de deuil qui attend tout nouveau résident, je suis persuadée qu'il est possible de créer de

¹ KANT, Emmanuel. *Leçons d'éthique*. Paris : Le Livre de poche, 1997, p.188

nouvelles conditions d'accueil ; et que les personnes âgées pourront un jour envisager avec moins d'appréhension leur entrée en EHPAD ; que la dernière étape de leur vie sera adoucie par des prises en soin d'une grande qualité, qui leur permettront de sauvegarder voire d'élargir leur terrain d'expériences intimes. Je fais le pari que l'institution peut être ou devenir ce lieu de vie et d'apprentissage pour les personnes très âgées.

C'est cet espoir qui a guidé mon choix d'un EHPAD comme terrain de stage.

Afin de m'approprier au mieux les outils d'analyse et les réalités du terrain, je me positionnerai en tant que directrice de l'EHPAD Louis FOREZ à partir du 1^{er} Janvier 2014. Le présent mémoire est donc le fruit du travail que j'ai engagé suite à l'analyse stratégique que j'ai conduite à ma prise de poste. Le diagnostic a fait émerger la difficulté de la structure à gérer simultanément les injonctions législatives, les inquiétudes d'une partie de l'équipe face au devenir des pratiques professionnelles, et les attentes des résidents, trop peu interrogées.

A Louis FOREZ, comme dans de nombreux EHPAD, la vie collective et les injonctions sécuritaires ont tendance à réduire les espaces intimes du résident. Les soins, les attentes des familles, l'attention portée au corps envahissent le domaine du privé, du singulier, de l'intime chez la personne accueillie. L'absence d'un cadre de réflexion partagé par tous les professionnels laisse parfois ces derniers seuls face à des questions éthiques qui restent ainsi sans réponse.

La problématique que j'ai retenue est donc la suivante :

Quels espaces d'intimité reste-t-il au résident dans un système confronté à d'importantes exigences de sécurité, de protection, de responsabilité sanitaire, sujet à une organisation conçue en fonction des contraintes budgétaires, avec un personnel qui doit travailler vite, sans toujours avoir la formation nécessaire et un cadre de référence clair ? Dans un contexte où l'intimité du résident est fortement limitée par la dépendance et la vie collective : comment l'EHPAD peut-il reconnaître et protéger les espaces intimes existants ? Comment peut-il en favoriser ou en créer d'autres ? Comment la stratégie de management adoptée va-t-elle permettre la compréhension et le partage, par tous les professionnels, des valeurs essentielles à une Bienveillance institutionnelle dont le fil rouge serait le respect de l'intimité du résident jusqu'à la fin de sa vie ?

Les directives européennes traduites dans la législation française constituent un socle et une base de réflexion, et laissent place à la créativité des institutions et de leurs professionnels pour imaginer un accueil bienfaisant pour des personnes de plus en plus

âgées. Malgré les contraintes budgétaires, de grandes améliorations peuvent être envisagées. C'est mon ambition.

Pour cela il m'est apparu primordial de repenser le rôle du management, de faire appel à la créativité de toutes les ressources disponibles, en interne, et à l'extérieur, de cultiver la volonté de s'ouvrir. Il n'y a pas d'évolution sans interaction.

La première partie du mémoire sera consacrée à la présentation des personnes accueillies par Louis FOREZ, du cadre législatif, et du contexte institutionnel. La deuxième partie orientera les propos sur le concept d'intimité, en explorant sa complexité et ses implications, ainsi que son devenir en institution ; elle montrera également le rôle central du management pour cultiver une autre vision de la Bienveillance institutionnelle. Enfin, j'exposerai mon plan d'action, qui s'appuiera sur la participation de tous les acteurs, sur la révision des outils et dispositifs institutionnels, et sur l'ouverture à d'autres pistes de réflexion, destinées à préparer l'avenir de la structure.

Quelques indicateurs permettront d'évaluer ce travail et de le finaliser en l'inscrivant dans la durée : ils constitueront le moyen d'apprécier les mutations, et de pérenniser la dynamique d'évolution.

1 L'EHPAD LOUIS FOREZ : LE CONTEXTE DE L'ACCUEIL

La structure que je dirige est un EHPAD relevant de la Fonction Publique Hospitalière, gérée par un Conseil d'Administration présidé par le Maire de la Commune.

Elle dispose de 60 chambres, dont 12 sont installées dans une Unité Sécurisée Alzheimer.

Elle est implantée à La Chaise-Dieu, petite commune auvergnate située à 1100 mètres d'altitude, difficile d'accès. Ses nouveaux bâtiments, très accueillants, ont ouvert leurs portes en 1998 et sont situés à l'écart de la ville.

1.1 Des résidents de plus en plus âgés et dépendants...

Le public accueilli a évolué ces dernières décennies. L'ancienne maison de retraite était située au cœur du village et il n'était pas rare que les personnes âgées l'intègrent spontanément, par exemple suite à leur veuvage, tout en poursuivant une vie sociale satisfaisante.

Les mentalités ont changé, le maintien à domicile a retardé l'âge d'entrée en institution. Les personnes âgées intègrent l'EHPAD Louis FOREZ à 85 ans en moyenne, dans un état de dépendance considérable : le GMP est passé de 660 en 2008, à 775 en 2013.

L'institutionnalisation est la conséquence d'une perte d'autonomie progressive qui a fini par rendre le maintien à domicile trop difficile ou dangereux : elle fait suite à un accident, à une hospitalisation ou à l'épuisement des aidants naturels.

1.1.1 ... Contraints de quitter leur domicile

L'implantation actuelle de l'EHPAD rebute les personnes âgées qui, contraintes d'abandonner leur domicile, doivent aussi se résoudre à quitter leur village et leur vie sociale.

Le domicile représente tout ce que la personne a construit tout au long de sa vie ; il est le symbole d'un statut social, le produit d'une longue vie de travail, le repère rassurant qui accueille et protège tous ses souvenirs.

Quitter son domicile à jamais est un acte déchirant, d'autant plus s'il est cédé ou vendu lors du départ en maison de retraite.

La loi 2002² énonce, parmi les droits de l'utilisateur : « [...] *le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé* ».

Pourtant, les casadéens³ vivent souvent leur entrée en EHPAD comme un « placement », car il ne s'agit que rarement d'un choix consenti.

La CNCDH (Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme) a rédigé un avis selon lequel « *le principe du libre choix est largement bafoué dans la réalité. De nombreuses personnes âgées rentrent en institution faute de mesures alternatives ou de choix dans le dispositif d'accompagnement du grand âge. Les familles, trop souvent confrontées à l'un de leur proche présentant une perte d'autonomie et vivant seul dans un appartement, sont parfois conduites à souscrire un contrat de séjour avec un établissement, sans obtenir nécessairement le consentement libre et éclairé de l'intéressé* »⁴.

D'ailleurs, il est notoire que 90% des personnes âgées affirment être en maison de retraite contre leur gré⁵.

Lorsque la santé et/ou l'autonomie d'une personne sont gravement compromises, le choix du domicile est fortement lié aux capacités financières de la personne à en assumer le coût. Les aidants naturels ne sont pas inépuisables. A un moment donné, le choix « s'impose » et n'est pas « libre ».

L'observation et l'expérience montrent que cela n'entrave pas une acceptation progressive chez certains résidents, et que le refus de l'institutionnalisation ne préjuge en rien du bilan positif que le résident pourra dresser après quelques semaines ou quelques mois de séjour.

Cependant, lorsque la personne et sa famille sont mises face à l'inévitable, elles vivent leur décision comme un déchirement, qu'elle soit prise dans l'urgence ou réfléchie.

Il n'est pas rare que les familles expriment moins de culpabilité lorsque les facultés mentales de la personne âgée sont en déclin : elles sont soulagées à l'idée que la perte de lucidité puisse atténuer sa souffrance.

² Art. L.311-3-2 du CASF.

³ Habitants de La Chaise-Dieu

⁴ CNCDH. *Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées*. 27/06/2013, Art.27, p.5

⁵ MAUGAIN, Lionel., SEURET, Franck., GUERIN, Olivier. *Maison de retraite le dossier noir. 60 millions de consommateurs*, 2004, Paris, n°379, p.35-47.

L'entrée d'une personne dans l'établissement est souvent un moment difficile : la détresse de l'arrivant est palpable. Une dame très âgée est arrivée un jour à Louis FOREZ accompagnée de sa fille pour s'installer dans sa nouvelle demeure : elle avait les larmes aux yeux et se contenait ; sa fille lui donnait des instructions et les générations paraissaient inversées tant la scène rappelait le premier jour d'école d'un enfant déchiré de quitter sa maman pour rester dans un lieu inconnu et plein d'agressions potentielles.

Tout futur résident sait ce qu'il perd en intégrant un EHPAD : la chaleur de sa maison, ses repères, les objets chers et familiers, la liberté d'être et de faire à sa guise, la maîtrise d'un territoire, la possibilité de laisser tout le monde hors de sa porte...

Certes, tous les contrats de séjour invitent les contractants à emmener avec eux leurs bibelots, leurs photos, du petit mobilier... Mais la réalité de la taille des chambres et des impératifs liés à l'organisation des soins réduiront fortement cette possibilité. L'« univers » de la personne va rester chez elle, et elle ne va jamais retrouver un vrai chez soi en EHPAD.

Pour toutes ces raisons, il est rare qu'une personne âgée fasse le choix délibéré d'entrer dans une institution ; cela arrive, mais il s'agit surtout d'individus qui ont souffert de solitude toute une vie et qui sont contents à l'idée que des professionnels prennent soin d'eux ; il peut s'agir aussi de personnes qui ont toujours vécu en institution.

Mais globalement, les nouveaux résidents, à leur arrivée, sont en deuil. La période d'adaptation peut être longue, difficile, et avoir des retentissements sérieux sur la santé physique et psychique des résidents : refus de s'alimenter, tristesse, repli sur soi, colère...

À Louis FOREZ, nous sommes bien obligés de constater que, après cette période d'« adaptation », nous ne pouvons pas vraiment affirmer que la personne s'est « adaptée » : souvent, elle s'est « résignée ». Dans certains cas, nous parlons d'« acceptation », terme plus positif, car il renvoie à un cheminement dans le processus de deuil.

L'adaptation est d'autant plus difficile que le passage du domicile à l'institution se fait souvent brutalement, après un accident, une mise en danger, une hospitalisation. A l'EHPAD Louis FOREZ, le dispositif d'accueil actuel ne prévoit pas un accompagnement de cette étape ; il est rare que le futur résident soit déjà familiarisé avec la vie de la structure ; et aucun membre du personnel ne se déplace actuellement au domicile de la personne pour établir un premier contact.

Lorsqu'un dispositif d'aide à domicile est en place, une articulation entre ces derniers et la structure d'hébergement serait souhaitable, afin de créer une continuité dans la prise en charge de la personne et de tisser des liens avec elle avant son entrée en EHPAD. Ce serait un moyen de permettre aux personnes de cheminer, de prendre une décision peu à peu, au fil des événements et des rencontres.

Malheureusement, ce dispositif n'est pas en place à ce jour.

L'entrée des personnes peut également être précipitée par un appel de l'EPHAD les informant qu'une chambre s'est libérée et qu'elle doit être occupée le plus rapidement possible : la pression et le stress sont alors au rendez-vous pour le futur résident, même si la famille prend en charge tous les détails matériels.

Déjà éprouvée par les nombreux deuils auxquels elle a été confrontée tout au long de son avancée en âge, la personne devra surmonter l'épreuve de l'abandon forcé et définitif de son domicile, fait qui représente un véritable déracinement à un âge où la capacité d'adaptation est moindre. Elle devra également accepter de renoncer à une part fondamentale de son identité : en quittant sa maison, elle quitte un environnement, des habitudes, des odeurs sécurisantes, des bruits connus, des objets, des espaces familiers et rassurants, vivants parce que remplis de souvenirs...

1.1.2 ... En perte d'...intimité

La perte d'autonomie progressive associée aux pathologies du vieillissement réduit les espaces privés et secrets de la personne âgée, sa capacité à gérer sa vie selon des règles personnelles, hors du contrôle d'autrui.

Le domicile est l'abri de la personne, mais pas uniquement d'un point de vue physique. La maison représente et renferme tout ce qui lui appartient, son domaine privé. À l'intérieur, certaines pièces et certains objets sont accessibles à elle seule ; d'autres, elle peut choisir de les montrer, mais seulement à des êtres avec lesquels elle a noué des relations privilégiées.

Selon Florence LEDUC⁶ « *l'habitation est une forme d'excroissance du sujet humain ; sur bien des plans, le corps et la maison ont des points communs ou plus exactement des points de rencontre. La maison est une sorte de prolongement du corps de l'homme [...] ainsi l'intimité est conçue comme ce qui est le plus profond, mais aussi le plus près du*

⁶ LEDUC, Florence., DELCOURT, Jean-Baptiste. Aider, soigner, accompagner les personnes à domicile. *Gérontologie et Société*, FNG, 2007/3, n°122, p.147

sujet, et cela concerne aussi bien le corps que l'espace dans lequel il évolue, se cache ou se protège [...]. Les lieux les plus intimes de la maison, ne sont-ils pas d'ailleurs des lieux dédiés aux soins du corps ? ».

Pendant la période de maintien à domicile, la personne âgée voit ses marges de manœuvre se rétrécir à mesure que la dépendance impose l'intervention de services extérieurs. Les professionnels « défilent » dans sa maison à des horaires fixes ou variables, et possèdent parfois leur propre jeu de clés, si ses difficultés motrices lui empêchent de se lever. L'arrivée d'intervenants extérieurs est souvent vécue par la personne comme une intrusion douloureuse, que l'auteure compare à un « viol de son intimité ».

Le domicile, abri physique et symbolique de l'intimité de la personne, perd son caractère privé, au fur et à mesure que le maître des lieux perd le contrôle sur son corps et sur son environnement. La dépendance lui impose d'ouvrir à des étrangers les espaces intimes de sa maison et de son corps.

La chambre et la salle de bain, lieux privés par excellence, deviennent des lieux de soin, partagés avec des professionnels qui, comme le souligne Colette EYNARD⁷: *« n'ont pas toujours conscience du caractère fortement intrusif de leur présence et de leur intervention dans ces lieux où l'on travaille, mais qui ne sont pas des lieux de travail ».* L'auteure ajoute que *« la réponse à des « besoins » mesurés à l'aune des seuls critères de propreté, d'hygiène et de « bien-être » [...] ne devrait pourtant pas autoriser ceux qui la dispensent à envahir l'espace privé de leur client au point de transformer sa chambre en un espace de travail sur lequel il n'a plus prise, où il ne se sent plus chez lui ».*

Avant l'entrée en institution, la dépendance et les interventions extérieures ont donc grignoté peu à peu le territoire intime de la personne. Mais, au moins, elle retrouvait les sensations familières une fois seule. Elle restait le maître à bord, dans une maison dont elle continuait à établir les règles et à exercer son libre arbitre. Lorsque la décision de « placement » s'impose à lui et à sa famille, le futur résident a conscience qu'il va rentrer dans un lieu (qu'il ne perçoit pas forcément comme un « lieu de vie », loin s'en faut !) où son domaine privé sera davantage réduit.

Il appréhende souvent la vie dans une collectivité dominée par les exigences du soin. Il sait qu'il ne fixera plus les règles sur un territoire qui lui appartient. Il sait qu'il va s'installer

⁷ EYNARD, Colette. La chambre comme espace d'intimité. *Gérontologie et Société*, FNG, 2007/3, n°122, p.86

dans son dernier domicile, qui sera aussi le lieu de sa dépersonnalisation ultime : un espace au sein duquel il ne maîtrisera presque rien.

De fait, l'institution va continuer à phagocyter ses espaces privés et intimes. L'espace privé de sa chambre sera souvent pénétré au nom des soins et de l'organisation. Bien qu'elle se dise respectueuse des rythmes de ses résidents, la réalité organisationnelle implique que ce soit le personnel qui fixe le rythme quotidien de la structure. La mission de surveillance permanente qui est assignée aux EHPAD contribue à réduire les espaces de liberté de ses résidents.

Lorsqu'elle est consciente, la personne qui s'apprête à entrer dans un EHPAD est, la plupart du temps, dans une grande détresse et très démunie face aux pertes définitives qui l'attendent.

1.1.3 ... Méconnaissant leurs droits

La plupart des résidents accueillis à l'EHPAD Louis FOREZ ont grandi et vieilli en milieu rural. Si presque tous avaient une vie sociale et professionnelle, le niveau culturel de la majorité d'entre eux est plutôt faible. Rares sont ceux qui étaient initiés au langage administratif compliqué auquel ils sont confrontés lors de la signature du contrat de séjour, du règlement de fonctionnement... Certains savent à peine lire et/ou écrire et la majorité n'a pas connaissance de la législation.

La Charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes leur est présentée pour la première fois, et ils sont loin d'appréhender le sens qu'elle peut prendre pour eux durant leur séjour.

Leur consentement à l'entrée est très peu recueilli pour plusieurs raisons :

- 1) l'état de santé physique et/ou psychique de la personne peut constituer un obstacle ;
- 2) avec l'accroissement de la dépendance, le dispositif d'accueil se centre sur les familles, qui ont souvent été l'étayage indispensable du maintien à domicile : les entretiens d'entrée se font généralement en présence des proches ; le futur résident n'a pas d'espace individuel pour s'exprimer à l'heure actuelle ;
- 3) les entrées dans l'urgence (à la suite d'une hospitalisation ou d'un accident) entravent la mise en place d'une période de transition au cours de laquelle la personne pourrait accéder à une acceptation progressive de l'institutionnalisation ;

- 4) enfin, les contraintes de gestion liées au taux d'occupation et à la liste d'attente, imposent aux démarches d'entrée un rythme qui se heurte à la temporalité nécessaire aux personnes pour s'exprimer et cheminer vers une acceptation sereine de l'entrée en EHPAD.

Encore trop souvent les familles font miroiter à leur proche la possibilité d'un séjour provisoire afin de forcer le consentement.

Le futur résident est mal éclairé sur ses droits. Les documents remis ne sont pas lus avec lui. La Charte constitue une annexe que peu de personnes âgées lisent et s'approprient. Je dirais même que, à l'EHPAD Louis FOREZ, rares sont les résidents qui pourraient être en mesure de s'approprier le contenu de ce document sans l'aide des professionnels.

La méconnaissance des droits est très étendue : les personnes âgées qui croient devoir se taire face à des professionnels « tout-puissants », qui ont peur de se faire gronder s'ils protestent, qui pensent qu'ils n'ont pas le droit de s'exprimer...sont encore nombreux, même s'il ne s'agit que de craintes et de croyances la plupart du temps. C'est à l'institution de lever les non-dits à ce sujet.

La plupart du temps, les personnes âgées que nous recevons sont très réservées et pudiques ; elles sont presque toutes nées dans les années 30 et ont reçu une éducation chargée de tabous, notamment en lien à leur corps. Surtout les dames, qui ont grandi et vieilli en cachant leurs corps ; la dépendance a des conséquences très douloureuses pour elles.

Tout au long de leur séjour en EHPAD, un non-dit flotte sur l'intimité des résidents, d'autant plus lorsqu'il s'agit de leur sexualité. Ce non-dit ne se lève jamais à l'initiative de ces derniers. Ainsi, telle infirmière citera une dame criant de toutes ses forces pour ne pas être amenée à la douche ; telle aide-soignante relatera le témoignage poignant d'une résidente qui avouait sa honte profonde lors de sa toilette intime ; telle autre rira en parlant de tel monsieur « en posture gênante » sous la douche... Mais ces faits sont considérés comme des anecdotes sans lien avec les droits des personnes au respect de leur intimité. Pour la plupart des résidents, l'intimité fait encore trop souvent l'objet d'un renoncement, plutôt que d'un droit.

La question de l'intimité est souvent problématique, puisque parler à la personne de son intimité peut déjà constituer une intrusion dans celle-ci. Cela demande une grande délicatesse, un espace approprié, un temps dédié, un professionnel formé et, surtout, une culture institutionnelle engagée sur ce point, affirmant la volonté de porter ce droit à la connaissance des personnes accueillies.

1.2 Le respect de l'intimité : un droit d'application complexe

D'un point de vue législatif, les droits des personnes âgées sont reconnus. La plupart des structures, et l'EHPAD Louis FOREZ ne fait pas exception, reconnaissent et font de leur mieux pour garantir le respect des droits de leurs résidents.

Toutefois, la définition de certains droits, pourtant incontestés, comme la liberté, la protection, l'intimité... peut se révéler subjective et contextuelle.

En outre, le respect d'un droit peut entrer en contradiction avec le respect d'un autre droit.

Par exemple : respecte-t-on l'intimité d'un résident chaque fois que l'obligation de protéger, surveiller, contrôler son état de santé contraignent les soignants à pénétrer le lieu de la chambre sans s'enquérir de la volonté de la personne ? Comment choisir entre devoir de protection et respect de la liberté et de l'intimité du résident ? Comment répondre aux obligations sécuritaires tout en respectant les souhaits des personnes, avec la part de prise de risque qu'ils peuvent impliquer ? Quelle redéfinition possible de la vie privée et intime pour les personnes qui ont perdu leur autonomie ?

1.2.1 Respect de la vie privée et de l'intimité dans la législation

Le droit au respect de la vie privée est protégé par l'article 9 du Code Civil et par l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme.

Dans la *Série de précis sur les droits de l'homme*, il est rappelé que « le devoir de protéger la sphère sexuelle de l'individu et les relations interpersonnelles est l'une des obligations positives découlant de l'article 8 (de la Convention Européenne des Droits de l'Homme) »⁸. En effet, le Conseil de l'Europe inclut, dans la « vie privée », les relations et activités sexuelles, considérées comme « des aspects très importants de l'identité personnelle qui touchent l'un des aspects les plus intimes de la vie privée et méritent la plus haute protection »⁹.

L'article L. 311-3 de la loi 2002-2 affirme que « l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :

⁸ ROAGNA, Ivana. *La protection du droit au respect de la vie privée et familiale par la Convention Européenne des Droits de l'Homme*. Série de précis sur les droits de l'homme du Conseil de l'Europe. CONSEIL DE L'EUROPE. Strasbourg, 2012, p.68

⁹ Ibid., p.18

« 1° Le respect de sa **dignité**, de son **intégrité**, de sa **vie privée**, de son **intimité** et de sa **sécurité** ». ¹⁰

Malheureusement, les soins par un tiers imposés par la maladie et/ou par la dépendance malmènent d'une manière ou d'une autre l'intégrité, l'intimité et la dignité des personnes, car, comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents, la perte d'autonomie prive un être de sa liberté de faire à sa guise et dans une temporalité qui est la sienne.

À son entrée à l'EHPAD Louis FOREZ, la personne dévoile un certain nombre d'informations sur elle-même qu'elle n'aurait pas forcément choisi de partager. Notre institution, soucieuse de connaître au mieux ses résidents afin de répondre à leurs besoins, n'est pas toujours attentive à la distinction entre ce qui doit être connu et ce qui doit continuer à appartenir uniquement à la personne ; en tout cas, elle n'analyse pas forcément les contradictions qu'elle fait vivre à ses accueillis.

Tout en présentant un contrat de séjour, un règlement de fonctionnement et une charte s'engageant à respecter la vie intime de ses résidents, l'institution demande carte vitale, carte d'identité, vérifie le nom du tuteur éventuel, le degré de dépendance, épluche le dossier médical, s'assure de la solvabilité, enregistre l'histoire de vie, le nombre de proches à contacter, les habitudes de vie, les goûts...

« *Le client au centre* » rappelle sarcastiquement une vieille dame « *Quel centre ! De toutes les attentions, de tous les déshabillages, de toutes les explications, de toutes les confidences. Ah, ça, il est partagé, le secret, tellement partagé pour mon intérêt que je ne sais pas s'il y a une seule chose que j'ai dit un jour à une de ces personnes, même sur le ton de la confiance, qui a échappé à tous les autres. Mon cœur est mis à nu.[...] Tout. Alors, l'intimité, laissez-moi rigoler.* » ¹¹

Dès son entrée à l'EHPAD Louis FOREZ, la personne accueillie est confrontée à des paradoxes régulièrement déplorés par un certain nombre de professionnels.

Les termes de « vie privée », de « dignité », d' « intimité » perdent tout leur sens dans le contexte de l'institutionnalisation, en tout cas le sens que les individus leur donnent spontanément, en fonction de leur éducation, leur culture, leur vécu.

Les personnes que nous accueillons sont souvent très dépendantes et/ou malades. Des professionnels doivent les assister dans presque tous les actes quotidiens. L'espace le

¹⁰ Art. L.311-3 du CASF

¹¹ Témoignage cité In : PELISSIER, Jérôme. Intimités. *Gérontologie et Société*, FNG, 2007/3, n°122, p.16

plus privé, le plus intime : le corps, est presque entièrement pris en charge par des professionnels qui sont des étrangers pour les résidents, du moins à leur arrivée.

Or, respecte-t-on l'intimité et la dignité d'une personne âgée lorsqu'on confie sa toilette intime à une jeune personne de sexe opposé, sans lui demander son avis ?

Assure-t-on l'intégrité (du moins psychique) de la personne, lorsqu'on a collectivement accès à tous ses espaces intimes ?

Une résidente a répondu ainsi à une aide-soignante qui se souciait de son humeur quelques semaines après son entrée dans un EHPAD voisin de Louis FOREZ : *« Je n'ai plus rien pour moi, on sait tout ici : mon histoire, mes enfants, mes goûts, mon poids, la taille de mes culottes ; tout est dévoilé, même mon corps ; mon corps et ma maison étaient à moi, avant, maintenant tout le monde contrôle un bout de moi-même ; même ma solitude ne m'appartient plus »*.

Appliquer la loi 2002 concernant les droits des usagers, constitue un défi. La loi fixe les objectifs vers lesquels les ESMS et leurs personnels doivent tendre, malgré les limites et la frustration à laquelle ils se trouveront régulièrement confrontés.

Il ne s'agit pas d'arriver à un consensus quant à la question du respect des droits : chaque contexte institutionnel est particulier. La réflexion collective permettra de « faire au mieux », mais n'effacera pas les contradictions, les paradoxes et les ambivalences.

Au sein de notre structure, comme dans beaucoup d'autres en France, la réflexion partagée sur le thème de l'intimité du résident fait encore défaut, alors que certains pays d'Europe montrent un autre exemple, comme nous le verrons plus loin.

Et pourtant, dans notre institution, nous sommes en présence de contradictions inadmissibles d'un point de vue éthique. Les valeurs énoncées par la loi et reprises dans nos documents contractuels constituent des engagements envers l'utilisateur.

Alors le risque est de tomber dans un consensus hypocrite, où les mots ne seraient pas suivis des actes, mais où « tout serait en règle sur le papier ».

Des définitions « institutionnelles » des valeurs affichées devront probablement être élaborées, afin de reconnaître les limites de la vie collective, tout en s'engageant de façon honnête vis-à-vis des personnes accueillies.

1.2.2 Les Chartes et les recommandations de l'ANESM

L'ANESM¹² rappelle que, d'un point de vue juridique, la « vie privée » se définit comme quelque chose qui ne concerne que soi, qui ne regarde pas les autres. L'expression « respect de la vie privée » englobe à la fois le respect de l'intimité de l'utilisateur, la protection de son domicile, de son image, le droit à l'exercice de sa sexualité et de sa religion. Ces notions sont reprises par les Chartes.

Les Chartes vont au-delà de la loi et prennent en compte les tensions existant entre le cadre réglementaire et la prise en charge des individus dans leur singularité.

La Fondation Nationale de Gérontologie (FNG) a conçu une première **Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante** en 1987 ; une deuxième version a paru en 1997. La dernière version date de 2007 et a été mise à jour notamment par rapport à la notion de « dépendance ».

Il ne s'agit pas d'une loi mais d'un outil de réflexion collective, comme le précise la FNG. Elle se veut centrée sur la valeur d'« humanité » plutôt que sur une catégorie de personnes ayant en commun un âge avancé.

La FNG met en garde les ESMS d'un affichage de la Charte qui ne serait pas suivi de pratiques cohérentes avec les principes énoncés par celle-ci.

L'article I de la **Charte** énonce, entre autre, que la personne âgée dépendante « *doit bénéficier de l'autonomie que lui permettent ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque* » et que « *la famille et les intervenants doivent respecter le plus possible le désir profond et les choix de la personne* ». ¹³

À ce sujet, l'ANESM¹⁴ recommande de « *s'assurer que l'ensemble des restrictions apportées sont nécessaires à la préservation de la sécurité de la personne et strictement proportionnées au but poursuivi* ».

Du domaine de la protection et de la sécurité, les règles d'hygiène sont parfois trop rigides : une personne qui vit mal le moment de la douche, parce qu'elle ne supporte pas de se retrouver complètement dénudée, devrait être respectée. Il m'est déjà arrivé d'entendre des commentaires n'évoquant que la saleté ou le risque infectieux potentiel,

¹² ANESM. Recommandation. *Qualité de vie en EHPAD, Volet 2 : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne*, 06/2011, p. 51

¹³ FNG. *Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante en situation de handicap ou de dépendance*, 2007, Article I, p.1

¹⁴ ANESM. Recommandation. *Qualité de vie en EHPAD, Volet 2 : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne*, 06/2011, p.22

sans aucune prise en compte du ressenti de la personne. Or, respecter l'intimité du résident impose cette prise en compte : c'est à partir d'elle que les solutions adaptées pourront être trouvées.

D'autres droits à l'intimité sont couramment bafoués.

L'article IV de la **Charte** énonce que « *toute personne, quel que soit son âge, doit être protégée des actions visant à la séparer d'un tiers avec lequel, de façon libre et mutuellement consentie, elle entretient ou souhaite avoir une relation intime* » et aussi que « *respecter la personne dans sa sphère privée, sa vie relationnelle, affective et sexuelle s'impose à tous* ». ¹⁵

Or, les relations intimes en EHPAD sont difficiles à cultiver, tant la vie et les règles collectives prennent de la place. Les rares espaces privés (cela se résume aux chambres individuelles souvent) sont « ouverts » aux personnels de la structure, centrés sur les exigences liées aux soins corporels et médicaux, plus que sur les besoins affectifs et intimes des résidents.

Lorsque les personnels sont témoins de manifestations de tendresse entre deux résidents, leurs réactions sont parfois infantilisantes. Un petit sourire en coin suffit à blesser l'amour propre d'une personne fragile qui, soudainement, peut se sentir mise à nu et ridiculisée.

La **Charte Européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée** affirme avec clarté : « *Vous avez droit au respect de votre intimité. Vous devez pouvoir vous ménager des moments ou des espaces réservés à vous seul(e), ou avec les personnes de votre choix, si tel est votre souhait* » ; et aussi : « *Votre espace personnel doit être respecté, quels que soient l'endroit où vous vivez et le degré de soins et d'assistance dont vous avez besoin. Toutes les personnes participant à votre prise en charge, à vos soins et à votre traitement doivent avoir à cœur de ne pas empiéter sur votre vie privée ou vos relations intimes* » ; et encore : « *Le respect de votre vie privée se reflète également dans l'attention qui est accordée à votre pudeur. Vous avez le droit d'être traité(e) avec délicatesse et discrétion par les personnes qui vous prennent en charge* ». ¹⁶

¹⁵ FNG. *Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante en situation de handicap ou de dépendance*, 2007, Article IV, p.2

¹⁶ Charte Européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée. *Droit à la vie privée*, Juin 2010, Articles 3.1, 3.2, 3.3, p.10

Les énoncés de ces chartes font appel à des compétences humaines qui ne sont pas forcément acquises : même si nous faisons l'hypothèse que la majorité des aides-soignants considèrent leur travail comme une mission à accomplir avec la plus grande humanité auprès de leurs aînés, le respect évoqué ne va pas de soi. L'inexpérience, une formation insuffisante, un manque de motivation, une orientation par défaut dans le métier, un mal-être personnel, un rythme de travail trop stressant,... peuvent être à l'origine d'une négligence involontaire de l'aspect humain indispensable dans la relation de soin.

Sans compter que le métier d'aide-soignant est insuffisamment valorisé. Pourtant c'est l'aide-soignant qui passe le plus de temps auprès des résidents ; par conséquent, la qualité de son approche devrait être une priorité, ainsi que la valorisation du métier.

Lorsqu'ils sont interrogés sur leur vécu, certains résidents osent livrer leurs frustrations. Certains résidents ont confié à notre psychologue que, pendant la toilette ou les soins « *c'était comme s'ils n'étaient pas là, comme s'il n'y avait que leur corps qui existait* ».

D'autres éprouvent de la honte ou de l'humiliation, à être manipulés mécaniquement par de jeunes professionnels, d'autant plus s'ils sont de sexe opposé.

L'ANESM¹⁷ évoque la réglementation québécoise au sujet des soins corporels : « *l'utilisateur doit pouvoir choisir une personne du sexe de son choix pour certaines interventions spécifiques* ».

Cela est-il possible, lorsque la marge de manœuvre pour l'élaboration des plannings est très limitée? A Louis FOREZ, les plannings tiennent compte de très nombreux facteurs et contraintes et il est difficile d'envisager la prise en compte de l'identité sexuelle des professionnels, d'autant plus que le pourcentage des hommes dans la profession n'égale pas celui des femmes.

Et pourtant, il est aisé d'imaginer à quel point il doit être difficile pour une personne âgée, appartenant à une génération éduquée à une vision très pudique du corps, de laisser manipuler son corps dénudé par une jeune personne de l'autre sexe.

Un autre espace intime en mal de reconnaissance dans l'institution est la sexualité. Présente une fois de plus en tant que droit (elle fait partie de la sphère privée et intime), elle est objet de déni, de rejet, de dégoût, de banalisation. Même si elle n'est pas

¹⁷ ANESM. Recommandation. *Qualité de vie en EHPAD, Volet 2 : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne*, 06/2011, p.22

officiellement frappée d'interdit, la sexualité se heurte aux préjugés et au manque d'espaces intimes en institution.

1.2.3 Les exemples européens et outre-atlantiques

Dans certains pays d'Europe, comme la Belgique, la Suisse, le Danemark et l'Allemagne, le lien intimité-sexualité est plus explicite qu'en France : lorsqu'on parle de l'intimité d'un résident, on évoque naturellement ses besoins corporels intimes, et en particulier ses besoins sexuels.

Le mouvement reconnaissant les besoins affectifs et sexuels des personnes handicapées est né aux Etats-Unis dans les années 1960-1970 ; il s'est étendu ensuite dans le Nord de l'Europe. En 1980, les Pays-Bas débattaient déjà sur l' « accompagnement à la vie affective et sexuelle ». Aujourd'hui, le statut d' « assistant sexuel » existe et est reconnu en Allemagne, en Autriche (une formation existe à Karlsdorf pour devenir « assistant sexuel »), au Danemark et en Belgique. En Italie, la pratique du métier est reconnue. Aux Pays-Bas, les prestations réalisées par les assistants sont remboursées par la Sécurité Sociale. En Suisse, il existe depuis 2003 une formation pour « assistant sexuel ».

En France, où les opinions ont toujours été mitigées, le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) a rendu, en Mars 2013, un avis défavorable à la reconnaissance du métier d' « assistant sexuel ». Si des pratiques d'assistance sexuelle ont lieu en France, elles sortent du cadre légal.

Quelles réponses sont envisageables alors, afin de prendre en compte les besoins des personnes dépendantes ?

Un article de la presse belge¹⁸ relate qu'à Charleroi, les résidents d'une maison de retraite peuvent aller voir des professionnelles en taxi. J. Paul POTVIN, président de l'ADMR (Association des Directeurs de Maisons de Repos) s'est positionné en faveur de cette expérience. Dans le même article, la ministre wallonne de la santé, Eliane TILLIEUX, s'est ainsi prononcée : « *Si cela se fait dans les règles et avec l'accord de l'institution, je n'ai pas d'objection à faire. Mon principe de base est simple : le pensionnaire doit se sentir dans sa chambre comme s'il était chez lui, il doit pouvoir faire ce qu'il entend et exiger le respect de son intimité* ».

¹⁸ PAINBLANC, Maï. Des call-girls dans les maisons de repos pour personnes âgées ? Lameuse.be, Actualité nationale et régionale belge, [En ligne] Disponible sur : <<http://www.soignantenehpad.fr/pages/themes-de-soin/la-vie-affective-et-sexuelle-en-maison-de-retraite/des-call-girls-dans-les-maisons-de-repos-pour-les-personnes-agees-sondage.html>>

Tout en précisant que « *tous les pensionnaires ne sont pas demandeurs* », J.P. POTVIN rappelle, dans le même article, que « *des seniors qui sont dérangés dans leur lit alors qu'ils ont des relations sexuelles, cela arrive tous les jours dans les maisons de repos* ».

Le colloque « Dépendance physique : intimité et sexualité »¹⁹ qui s'est déroulé à Strasbourg en 2007, a relancé le débat en Europe. Lors de ce colloque, des personnes lourdement dépendantes ont témoigné des « *viols involontaires* » de leur intimité par les soignants, par lesquels elles se sentaient considérées comme des « *êtres asexués* ». Certains intervenants ont pointé l'absence de référence directe à la sexualité dans le droit à l'intimité énoncé par la loi 2002.

Les personnes autonomes n'ont nul besoin de s'interroger sur ce que le mot « intimité » peut ou doit recouvrir pour eux : elles gèrent leur sphère privée comme elles l'entendent et n'ont aucun compte à rendre. Il en va tout autrement pour les personnes dépendantes.

Si la question de l'aide que la société peut ou doit leur apporter va de soi dans certains domaines, dès qu'il s'agit du domaine de l'intime, notre propre intimité peut se sentir agressée. Cela fait place à deux principales attitudes : l'empathie, le souhait que toutes les solutions soient trouvées afin que les désirs légitimes des personnes dépendantes soient satisfaits, d'une part ; le rejet moralisateur, réaction défensive visant à classer l'affaire sans vraiment s'attarder sur la souffrance des personnes concernées, d'autre part.

La question reste entière dans les institutions, où le problème de la dépendance s'additionne aux limites imposées par la vie collective et aux impératifs liés au soin.

Dans un EHPAD, les personnes accueillies continuent d'avoir des besoins, des pulsions, des désirs et, en France, certains établissements commencent à repenser leur organisation afin de permettre une vie affective épanouie à leurs résidents.

En 2013, Le Monde²⁰ a publié un article sur l'amour et la vie intime à l'EHPAD Jacques BREL à Guipavas (Finistère) dans lequel il notait que « *les liaisons amoureuses et la sexualité restent des sujets tabous en maison de retraite* » et que « *dans des structures*

¹⁹ Parlement Européen de Strasbourg. Dépendance physique : intimité et sexualité. Colloque du 27 et 28 Avril 2007. Compte rendu du colloque, 1ère journée, p.1, **[En ligne]** Disponible sur : <http://www.rifh.org/fr/cr-d-pendance-physique-intimit-et-sexualit-parlement-europ-en-27-28-avril-07.html>

²⁰ GAUTHIER-FAURE, Manon. A Guipavas, des mots contre le tabou de l'amour et du sexe en maison de retraite. Le Monde, 08/08/2013, **[En ligne]** Disponible sur : http://www.lemonde.fr/societe/article/2013/08/08/a-guipavas-des-mots-contre-le-tabou-de-l-amour-et-du-sexe-en-maison-de-retraite_3458826_3224.html

médicalisées, rythmées par les soins et marquées par la dépendance de nombreux pensionnaires, la notion même d'intimité ne va pas de soi ». L'article nous apprend que, pour tenter de briser ce tabou, le Syndicat Intercommunal gérant l'EHPAD a conçu une formation inédite sur les questions de l'intimité et de la sexualité. Cette démarche aurait été saluée par Michèle DELAUNAY, la ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie.

Malheureusement, encore trop souvent, la question de l'intimité et de la sexualité n'est pas du tout abordée dans les institutions et est absente du projet personnalisé du résident.

En revanche, au Québec, les « visites d'appréciation de la qualité » (l'équivalent de nos inspections et évaluations externes) interrogent très clairement l'application par l'établissement visité des orientations ministérielles²¹ concernant l'intimité et la sexualité des résidents. A titre d'exemple, un rapport de visite de 2007²² touchant une vingtaine d'établissements, interroge, au même titre que la prévention des infections et le respect des règles de sécurité, le respect de l'intimité du résident et notamment si : « *le résident peut choisir une personne du sexe de son choix pour l'hygiène* » et si : « *le résident peut vivre sa vie affective, sentimentale et sa sexualité* ».

À Berlin, à San Francisco et à Montréal, des maisons de retraite pour homosexuels ont vu le jour ; au Québec certaines institutions ont mis en place des « chambres d'intimité » que les couples peuvent réserver²³ ; à New York, des maisons de retraite distribuent aux occupants des préservatifs; au Danemark, une maison de retraite passe, tous les samedis soirs, des films à contenu érotique à ses pensionnaires, à la demande de ces derniers, afin de « *détendre l'atmosphère et d'apaiser les esprits* ». Des petites pancartes « Ne pas déranger » seraient même disponibles, à la réception, pour ceux qui empruntent des dvd érotiques !²⁴

La France a donc du retard dans la prise en compte de l'intimité des personnes accueillies en institution. Toutefois, si l'exemple des autres pays peut ouvrir notre regard, il ne s'agit pas de faire du « copié-collé ». Une réflexion doit être menée, afin d'adapter

²¹ Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. *Orientations Ministérielles*. Octobre 2003.

²² Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. *Rapport de visite d'appréciation de la qualité*. Rapport National, 2009, p.18

²³ LEFEUVRE Gérard, Sexualité et affectivité chez les personnes âgées. 27/11/2013 [En ligne] Disponible sur : <<http://quiperdgagnesante.blogspot.fr/2013/11/sexualite-et-affectivite-chez-les.html>>

²⁴ VERVILLE Danielle, 25/05/2009. [En ligne] Disponible sur : <<http://www.coupdepouce.com/bien-dans-ma-tete/couple/l-amour-en-maison-de-retraite/a/44818/3>>

certaines idées, de les rendre compatibles avec notre réalité culturelle, et avec chaque réalité institutionnelle.

Mais l'évolution est inéluctable : afin de la rendre possible il est indispensable de rester ouverts, de respecter l'existant, d'accorder du temps au cheminement, de tenir compte du contexte et de l'environnement extérieur à la structure, tout en insufflant la dynamique de changement nécessaire.

1.3 Une structure tirillée entre homéostasie et changement

L'EHPAD Louis FOREZ a signé une première Convention Tripartite Pluriannuelle en 2007, et une deuxième en 2013.

Avec une capacité autorisée de 60 lits, un taux d'encadrement (0,67) supérieur à la moyenne nationale et un budget fortement revalorisé depuis la signature de la Convention, elle ne peut espérer de moyens supplémentaires à l'heure actuelle.

De plus, le taux d'équipement est élevé sur le territoire : 162 places pour 1000 habitants de 75 ans et plus, contre 123 en France.

Son taux d'occupation (98%) est stable et ne devrait pas subir de diminution dans la mesure où l'INSEE²⁵ prévoit, d'ici 2030, une augmentation de personnes âgées dépendantes sur le territoire, en Haute Loire et dans Le Puy de Dôme (La Chaise-Dieu est en Haute Loire mais à quelques kilomètres du Puy de Dôme) plus que dans les deux autres départements auvergnats.

1.3.1 L'histoire de l'EHPAD Louis FOREZ : entre confinement territorial et logique domestique

L'EHPAD Louis FOREZ est situé à 1100 mètres d'altitude, sur un territoire rural enclavé. Les anciens locaux de la maison de retraite étaient installés au cœur du village, dans les bâtiments conventuels de l'Abbaye, monument classé du XVIème siècle.

Les personnes âgées qui intégraient l' « hospice » bénéficiaient d'une vie sociale inchangée et profitaient de l'animation touristique durant la saison estivale, notamment lors du Festival annuel de musique classique se déroulant traditionnellement dans la ville. Habités à des conditions de vie rudes, les résidents s'accommodaient très bien de l'austérité des lieux et du manque de confort.

L'EHPAD porte le nom du pharmacien de la commune qui a désigné la maison de retraite comme son légataire universel en 1997, après avoir passé plusieurs années au sein de celle-ci. Grâce à ce legs, de nouveaux bâtiments ont vu le jour en 1998. Les casadéens

²⁵ INSEE Auvergne, La lettre n°82, Juin 2012. *En Auvergne, des personnes dépendantes plus nombreuses et plus âgées à l'horizon 2030. 6 p.*

regrettent cependant que « leur maison de retraite » soit désormais à l'écart de la vie du village.

Une autre personnalité de la commune a marqué la mémoire des villageois : celle du médecin qui a consacré de longues années à l'ancien hospice. Son fils a été Maire du village et président du Conseil d'Administration de l'EHPAD.

La commune nourrit une forte idéologie « autarcique », renforcée par un puissant attachement aux racines ainsi qu'au patrimoine culturel et architectural.

Jusqu'à il y a quelques années, les jeunes quittaient difficilement la commune, habités par une certaine appréhension vis-à-vis de l'extérieur. En revanche, depuis 2006, la Commune a perdu 100 habitants. Seulement 700 personnes y résident désormais.

Malheureusement, les habitants du canton de La Chaise-Dieu continuent à nourrir une certaine méfiance envers les personnes arrivant d'autres départements et désireuses de s'installer dans la commune. Bien sûr, c'est un phénomène qui n'est pas propre à La Chaise-Dieu : on l'observe fréquemment dans les milieux ruraux isolés.

À l'instar de sa commune, l'EHPAD Louis FOREZ n'a pas été confronté au turn-over de ses salariés, jusqu'à il y a quelques années.

En revanche, la direction de l'établissement a été longtemps instable et/ou assurée par du personnel soignant (infirmière...). Le Maire était l'instance décisionnelle qui déléguait amplement ce pouvoir aux professionnels de la maison de retraite.

Le turn-over des directeurs était en contraste avec la tendance homéostatique des casadéens, et alimentait un certain fantasme d' « auto-engendrement ». En quelque sorte, la Maison de Retraite « appartenait » aux habitants de La Chaise-Dieu. Le legs a renforcé ce sentiment.

Se faire accepter par les salariés du canton est donc un enjeu de taille pour un directeur : les nombreuses vacances du poste ont favorisé chez le personnel une aptitude à s'organiser et à décider seul, et à reconnaître uniquement l'autorité du Maire.

La fonction de direction s'est stabilisée à partir de 2009, lors de l'arrivée d'une directrice titulaire qui est restée cinq ans. Les premiers temps de sa prise de poste ont été compliqués par la confusion des rôles qui caractérisait les rapports interprofessionnels : les soignants éludaient son autorité en s'adressant systématiquement au Maire. Elle a dû clarifier les rôles hiérarchiques et rééquilibrer les rapports avec le Conseil d'Administration.

Elle a engagé, non sans difficulté, une dynamique de changement. La nouvelle législation, notamment la loi HPST²⁶ et ses implications complexes lui ont permis de prendre une place affirmée face à la perte de repères des élus locaux. Une bonne entente s'est instaurée entre la direction et les financeurs.

En 2011, une autoévaluation a été menée ; en 2013, la 2^{ème} Convention Tripartite a été signée, le Projet d'Etablissement a été validé et l'Unité Sécurisée Alzheimer a été inaugurée. Fin 2013 l'évaluation externe a eu lieu et les constats ont été très positifs.

Des mutualisations ont été mises en place afin de fidéliser des professionnels « rares » sur le territoire, et d'organiser des formations inter-établissements.

Des conventions ont été signées : avec l'HAD (Hospitalisation à Domicile), le RESOPAD 43 (Réseau de soins palliatifs), mais aussi avec l'épicerie locale, des podologues, des coiffeurs...

Les transformations mises en œuvre ont créé une brèche dans la logique domestique qui régnait auparavant. L'amélioration des conditions de travail (rails plafonniers, aménagements horaires...) a produit des effets positifs. La 2^{ème} convention tripartite a entraîné une augmentation des effectifs : 0,40 ETP de médecin, 1 ETP d'infirmier, 4 ETP d'aide-soignant, 0,30 ETP de psychologue supplémentaires, et favorise des prises en charge plus qualitatives.

1.3.2 Un management « prudent », une équipe en quête d'identité

Malgré le dynamisme de ma prédécesseure, et la présence de cadres (médecin coordonnateur, infirmière coordinatrice, psychologue) compétents et impliqués, des clivages importants persistent au sein de l'équipe et un management participatif est difficile à mettre en place, dès lors qu'il s'agit d'impulser un changement.

Depuis le début, la fonction de direction a suivi un parcours difficile, et elle est encore aujourd'hui confrontée à des personnels habitués à décider seuls, qui commencent à peine à apprécier les bénéfices d'une direction stable et qui craignent une nouvelle rupture. C'est un sentiment répandu surtout parmi les plus anciens, qui ne conçoivent pas de quitter leur village, ni de changer de travail, et ne veulent pas renoncer à leurs habitudes professionnelles.

²⁶ 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°167, 22 Juillet 2009, page 12184

Les différences statutaires sont à l'origine de conflits latents.

Le personnel de l'EHPAD se renouvelle très peu : 40% des salariés ont entre 10 et 19 ans d'ancienneté, 25% plus de 20 ans. Mes relations avec les personnels sont parfois tendues : certains salariés titulaires, forts de leur statut, peuvent faire preuve d'une rigidité difficile à gérer, notamment par rapport aux règles ou aménagements nouveaux.

Depuis quelques années, à cause d'une faible démographie du personnel soignant sur le territoire, des contractuels sont embauchés. Cette situation est source de tensions : les contractuels « prennent la place des titulaires » tout en négociant de meilleurs salaires. Aux yeux de certains professionnels, la direction est responsable de l'injustice découlant des écarts entre les salaires et de l'attribution de postes qui devraient revenir à des fonctionnaires.

Le professionnalisme est entravé par la proximité des liens sociaux.

Le fonctionnement de la structure est bien étayé par la présence d'un médecin coordonnateur très engagé. Pourtant, ses relations proches avec les familles parasitent parfois son positionnement, induisant des décisions plus affectives que rationnelles ; notamment par rapport aux critères d'admission à l'EHPAD.

Chez les autres soignants, le fait de « se connaître depuis toujours » et de se côtoyer au quotidien, entrave une certaine forme de professionnalisme ; d'ailleurs, l'évaluation externe de novembre 2013 a interrogé des attitudes d'hyper-tolérance de la part de certains soignants, dictées par le souci de « ne pas compliquer les relations sociales dans le village ». Certains sont allés jusqu'à avouer que « la maltraitance ne sera pas forcément dénoncée » au sein de l'établissement, malgré une information régulière sur la responsabilité des professionnels vis-à-vis des personnes accueillies.

Quant à lui, le secrétariat a du mal à garder la distance requise et à retenir les informations qu'il n'a pas le droit de livrer. Les formations sur le secret professionnel organisées par l'ancienne directrice n'ont pas eu les effets escomptés.

Les liens familiaux du Maire avec ses concitoyens impactent sa posture au sein du Conseil d'Administration et bloquent parfois la prise de décisions.

Des résistances au changement perdurent. Des besoins d'évolution se font jour.

Aujourd'hui, l'idéologie entretenue par un leadership d'anciens soignants est encore puissante : une partie du personnel demeure réfractaire à la dynamique de transformation

qui s'impose peu à peu, et vit mal les temps de formation, perçus comme intrusifs ou inutiles.

Bien que 90% des professionnels aient été formés à la méthode « Humanitude », certains n'en ont gardé aucune trace, alors que d'autres y ont puisé des outils essentiels à leur pratique. Cet écart témoigne du clivage existant actuellement au sein de l'équipe et entravant les échanges au niveau des pratiques de soin.

Des personnalités très différentes forment aujourd'hui l'équipe de l'EHPAD Louis FOREZ. Des enjeux de pouvoir régissent certaines relations professionnelles ; des relations interpersonnelles trop proches en parasitent d'autres.

L'équipe demeure globalement en mal de reconnaissance : les professionnels les plus âgés n'ont pas tous fait le deuil de la liberté dont ils jouissaient « avant », et il leur arrive de retourner une autorité maladroite sur les plus jeunes et inexpérimentés, surtout s'ils sont contractuels.

Pourtant, la cohabitation des titulaires et des contractuels est source de changement : les tentatives pour introduire une autre dynamique sont mieux accueillies ; différentes méthodes de travail se côtoient et commencent à se croiser ; les initiatives de l'animatrice ou de la psychologue sont vécues avec moins de méfiance ; les temps de formation sont plus investis.

Un certain nombre de professionnels posent un regard avisé sur la situation de la structure, comme aussi sur celle de la commune : l'évolution, l'échange et l'ouverture sont le gage de la pérennisation.

À l'heure actuelle, les contraintes budgétaires obligent à organiser des plannings « serrés », des prestations « rapides », au détriment des temps d'échange entre les professionnels et les résidents. Cette logique, guidée par le souci impérieux de garantir le fonctionnement de la structure avec peu d'effectifs, peut avoir des conséquences négatives sur la qualité des soins, cette dernière étant étroitement liée au bien-être des professionnels.

L'organisation actuelle ne tient pas compte du besoin de réflexion collective par rapport à des questions, surtout d'ordre éthique, restées en suspens depuis l'écriture du projet d'établissement.

Une homogénéisation des pratiques est souhaitable ; un consensus institutionnel au sujet de la Bienveillance indispensable.

1.3.3 Intimité et sexualité des résidents : un tabou

À Louis FOREZ, le corps soignant a globalement à cœur le bien-être des résidents.

Malheureusement, lorsqu'ils expriment leur manière d'appréhender les soins, il émerge que de nombreux soignants accordent une très grande attention à leur qualité technique : que la personne soit bien propre, qu'elle ait bien mangé, que la chambre soit bien rangée, que son lit soit bien fait...

La performance technique est mise en avant pour plusieurs raisons : elle peut s'appuyer sur l'expérience, elle s'améliore forcément avec la pratique ; elle demande de l'attention dans l'exécution de l'acte, mais pas d'effort psychique particulier ; il n'occupe que le temps « prévu », imparti par les plannings. Mais surtout, comme l'affirment certains auteurs²⁷ : « *la technicité des soins constitue un rempart par rapport à l'intime* ».

La formation initiale des anciens professionnels, le manque d'échange sur des thèmes autres que les actes de soin proprement dits, n'empêchent pas la bienveillance, certes, mais ne sont pas propices à l'investissement relationnel attendu par les résidents. À Louis FOREZ, la Bienveillance est comprise surtout comme une absence de maltraitance. La réflexion n'étant pas soutenue au-delà de cette conviction, les pratiques se fondent sur la performance technique.

Malgré l'existence d'un projet d'établissement récent, une vraie culture institutionnelle fondée sur les connotations plus profondes de la Bienveillance n'est pas partagée par les personnels. Une réflexion commune sur les différents aspects de l'accueil des personnes n'est pas menée.

Les résidents ne sont interrogés sur leurs ressentis qu'aléatoirement ou partiellement. Seule la psychologue a une réelle mission d'écoute. Elle aide d'ailleurs les aides-soignants à élaborer les Projets Personnalisés. Malheureusement, ces derniers, bien que se fondant sur les besoins de la personne, ne tiennent pas compte d'aspects plus difficiles à évoquer : la vie affective, les besoins intimes et relationnels.

Nous ne connaissons pas les avis des personnes que nous accueillons sur ces points : se sentent-elles respectées et prises en compte au niveau de leur dignité personnelle, de leur pudeur, de leurs besoins affectifs ? Se sentent-elles libres de pratiquer une vie

²⁷ LEDUC, Florence., DELCOURT Jean-Baptiste. Aider, soigner, accompagner les personnes à domicile. Un éclairage sur l'intime. *Gérontologie et Société*, FNG, 2007/3, n°122, p.146

sexuelle lorsqu'elles le souhaitent ? Vivent-elles bien les soins corporels qui leur sont prodigués, ou se sentent-elles mal à l'aise, gênées, honteuses ?

À Louis FOREZ, aborder le thème de l'intimité des résidents suscite des attitudes défensives : l'engagement dans la relation fait peur à une partie du personnel ; l'écoute, l'échange prennent du temps ; les besoins intimes des personnes sont « gênants ».

Pourtant ils existent, comme en témoignent les échanges hâtifs sur le ton de l'humour entre les personnels. Les résidents ayant des besoins sexuels sont connus par les soignants qui s'occupent d'eux.

Souvent, les professionnels se sentent seuls face aux besoins les plus intimes des résidents. Certains d'entre eux nourrissent des craintes personnelles au sujet de l'implication relationnelle et de la vie intime ; il n'est pas rare que les représentations individuelles sur la sexualité parasitent les postures professionnelles.

Des réactions regrettables trahissent la gêne et le manque de formation des soignants, lorsqu'ils sont confrontés à des situations « délicates ».

Un jour, une aide-soignante a pénétré dans la chambre d'un monsieur après avoir brièvement frappé à la porte et sans attendre une réponse claire ; le monsieur en question était dans sa salle de bain et s'adonnait à une activité sexuelle solitaire. Mme X, gênée, a commenté par un bref « c'est pas vrai ! » et a alerté ses collègues. Ce monsieur avait toute sa tête, se croyait dans son droit, dans sa chambre, à l'abri des regards. Mais, malheureusement, Mme X se croyait aussi en droit de réagir comme elle l'a fait.

Une fois, j'ai assisté à la réaction, on ne peut plus bienveillante, mais très infantilisante d'une ASH félicitant un monsieur qui tenait par la main une dame, tous deux résidents de la structure, comme s'il s'était agi de deux jeunes enfants.

Il ne serait pas judicieux de compter sur l'initiative, la maturité, la sensibilité de chacun pour adapter les comportements et lever les tabous existants ; c'est au représentant de l'institution que revient la responsabilité d'accompagner ses personnels vers un professionnalisme accru, et d'impulser une solidarité culturelle au sein de l'institution, afin que les craintes individuelles puissent être contenues par un cadre clair et rassurant, mais affirmé par rapport à des valeurs humaines essentielles.

Comme je l'ai évoqué dans le précédent chapitre, une partie non négligeable des personnels de l'EHPAD Louis FOREZ a beaucoup d'ancienneté ; ces soignants ont évolué en milieu rural et ont reçu une éducation peu ouverte sur les questions intimes et sexuelles. Nombreux sont ceux d'entre eux qui sont mal à l'aise dans la communication

en général. D'autres ont un faible niveau socio-culturel. Quelques professionnels sont mal dans leur peau, pour des raisons liées à leur propre histoire.

Il n'est pas simple de fédérer une équipe autour de valeurs comme le respect de la vie intime et sexuelle des résidents, alors qu'elle est plutôt réfractaire à ce sujet. Quelques échanges m'ont prouvé que le mot « intimité » et « vie sexuelle » sont frappés de tabou pour certains.

Il est pour autant inconcevable d'abandonner des questions aussi importantes, alors qu'elles sont au cœur même de la notion de Bientraitance, et que la Bientraitance dépend de la volonté et de la compétence des différents membres de l'institution.

Comme le rappellent les Orientations Ministérielles québécoises²⁸, le personnel intervenant auprès des personnes âgées en institution doit « *maîtriser certaines compétences de base, indissociables et complémentaires* ». Les orientations distinguent :

- ♦ *le « savoir » : les connaissances techniques ;*
- ♦ *le « savoir-faire » : habilités de communication et de présence thérapeutique, capacité de travailler en équipe et en interdisciplinarité...*
- ♦ *le « savoir-être » : chaleur et générosité, respect, empathie et intérêt pour la clientèle gériatrique, patience, tolérance, flexibilité, disponibilité...*

Les orientations qualifient ces compétences de « *préalable essentiel* » pour travailler auprès des personnes âgées hébergées en institution.

En effet, nous verrons, dans la prochaine partie, que l'institution malmène malgré elle les espaces individuels : protéger la vie intime (et encore plus sexuelle) des résidents ne va pas de soi en EHPAD. Sans les qualités professionnelles décrites ci-dessus, le « soin » risque de devenir une notion réduite à la seule performance technique.

²⁸ Ministère de la Santé et des Services Sociaux. *Orientations ministérielles*. Octobre 2003, p.16-17

2 L'INTIMITÉ : UN DROIT À L'ÉPREUVE DE L'INSTITUTION

Définir l'intimité est une tâche délicate, tant elle a de sens et de retentissements. Et, malgré des définitions qui tenteront d'être exhaustives, elle résonnera différemment une fois confrontée à la réalité de l'institution.

2.1 Une définition aux implications multiples

L'« Intimité » est un concept complexe, qui rassemble plusieurs notions. Pour cette raison j'ai choisi les définitions proposées par le TLFI²⁹, qui me paraissaient englober les différentes acceptions du mot.

Le TLFI définit l' « intimité » comme « *la vie intérieure profonde, la nature essentielle, ce qui reste généralement caché sous les apparences, impénétrable à l'analyse* », « *la réalité profonde* » de quelque chose ; mais aussi comme la « *vie privée propre à tel individu ou tel couple ; ce qui est strictement personnel et généralement préservé des curiosités indiscrètes* » ; et encore : « *la partie généralement cachée de l'anatomie d'un individu, notamment les parties génitales* » et « *les relations sentimentales, mêlées ou non de sensualité, marquées par une communion profonde, des échanges sans réserve et parfois la cohabitation* » et « *ce qui appartient à la vie érotique secrète, contact charnel étroit, rapports sexuels* » et « *la qualité de ce qui favorise l'épanouissement de la vie privée par sa situation retirée* » ; d'après le TLFI, le mot peut également indiquer « *la vie familiale, domestique, des relations marquées par une grande chaleur affective, un accord profond* » et la « *qualité de ce qui favorise l'épanouissement de la vie familiale, affective, ou des relations amicales, par son degré de confort, par une tranquillité donnant une impression de bien-être* » ; le mot qualifie également des « *relations amicales marquées par une confiance profonde* ».

L'intimité nous ramène donc à un espace de sens riche, et trop peu exploré par les institutions et par la société actuelle, très centrée sur ce qui est apparent, et dans le déni ou dans l'oubli de ce qui ne se voit pas.

Sans avoir l'ambition d'arriver à traiter, dans le contexte de ce mémoire, toutes les facettes possibles du mot, je vais essayer de m'en tenir à ce qui me paraît l'essentiel, à

²⁹ CNRTL Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. TLFI Trésor de la Langue Française Informatisé. [En ligne] Disponible sur : <http://atilf.atilf.fr/dendien/scripts/tlfiv5/affart.exe?19;s=3108391605;?b=0>

savoir les aspects auxquels on est confronté en EHPAD : l'intimité corporelle, la sexualité, l'espace privé de la chambre, le respect de la pudeur, de la dignité, de l'intériorité, de l'intégrité et de l'identité profonde des personnes accueillies.

Dans un premier temps, nous allons voir comment l'intimité, la pudeur et la dignité sont étroitement liées entre elles.

2.1.1 Intimité, pudeur et dignité

L'intimité est constitutive de l'identité de tout être humain, car c'est un espace intérieur qui n'appartient qu'à lui ; lui seul a le droit de décider s'il veut le montrer et/ou le partager.

L'intimité peut en effet être partagée entre deux ou plusieurs êtres, et évoque des liens profonds, ou privés. Une relation intime ne concerne qu'un nombre restreint de personnes : elle caractérise des liens privilégiés. L'intimité est donc un espace qu'on peut « ouvrir » ou « interdire » à autrui.

Le corps qu'on habille, car on ne montre pas sa nudité à n'importe qui, fait partie de la plus profonde intimité de chacun. Lorsqu'on parle de « parties intimes », on fait référence à une partie du corps qui ne regarde que la personne, la partie la plus secrète, celle qu'on ne montre pas, hormis au sein d'une relation très « intime ».

La pudeur, ce « *sentiment d'appréhension à l'égard de ce qui peut blesser le respect que l'on a pour soi-même* »³⁰, est fonction des époques, des cultures, de l'éducation reçue. C'est une défense naturelle et subjective qu'il ne faut pas attaquer. Car, comme l'affirme Eric FIAT, pudeur et intimité sont indissociables : « *toutes deux sont attachées au statut même d'être humain. Le non-respect de l'une entraîne une offense de l'autre* »³¹.

La pudeur n'est pas la même selon l'âge, et augmente avec celui-ci. Un enfant d'un an n'est pas pudique. Les personnes âgées montrent moins facilement leur corps que les jeunes. Le regard social a son impact : certaines manifestations (baisers, caresses en public) sont tolérées s'il s'agit de jeunes gens ; elles sont considérées comme indécentes s'il s'agit de personnes mûres. Une jeune femme qui montre son nombril ne sera pas mal jugée ; une femme de soixante-dix ans qui fait la même chose serait considérée comme « dérangée » ou « désinhibée » (au sens pathologique).

³⁰ LEPINE, Nicolas., GAUCHER, Jacques. *Viellir en institution - Sexualité, maltraitance, transgression*. Lyon : Chronique sociale, 2008, p.70

³¹ FIAT, Eric. Pudeur et intimité. *Gérontologie et société*, FNG, 2007/3, n°122, p.34

En contradiction avec un regard social qui « éduque » nos aînés à la plus grande discrétion, la personne âgée est obligée de sacrifier sa pudeur tous les jours, dès lors qu'elle intègre une institution ; sans que cela ne questionne plus que ça. Comme si la personne quittait la société en entrant en EHPAD. Comme si son identité perdait une dimension pourtant essentielle.

Parallèlement, notre société aime à percevoir les personnes âgées comme des êtres qui ont déjà vécu leur vie et sont passés à « autre chose » ; les médias associent facilement les personnes âgées à la sérénité, l'accomplissement, l'appartenance à une dimension « dépassionnée », comme si les émotions fortes étaient l'apanage de la jeunesse. Il y a sûrement du vrai dans cela : nous vieillissons tous, et nous rendons bien compte que quelque chose change progressivement en nous. Toutefois, il s'agit plus de la « forme » : nos manifestations extérieures sont plus apaisées et plus apaisantes ; nous intériorisons plus nos émotions, nous n'avons pas besoin de les « crier haut et fort » comme des adolescents. Nous devenons plus discrets, plus pudiques.

Mais, justement, ne serait-ce pas là le signe d'un territoire intime qui s'accroît au fil du temps ? Ce n'est pas parce qu'on ne montre pas, qu'on n'éprouve pas. Le passage de l'extraversion juvénile à une forme d'introversivité qui caractérise la maturité et la sagesse, ne doit pas être interprété comme une absence.

Les personnes âgées et très âgées ont des sentiments et des désirs intimes et le repli dont ils font souvent preuve en intégrant une institution ne doit pas nous tromper.

C'est une décision dévalorisante d'intégrer une maison de retraite : « je ne suis plus bon(ne) à rien », entend-on souvent... Le grand âge, la dépendance, le poids que tout cela représente pour la société fait culpabiliser les personnes âgées dépendantes : « ont-elles encore le droit de ressentir, de désirer, de vouloir ? ».

L'arrivée en EHPAD représente une étape ultime, une sorte de déchéance, aux yeux des futurs résidents : leur dégradation ultime va se dérouler dans un lieu collectif, sous les yeux de jeunes professionnels ; il ne restera pas grand-chose de la dignité pour laquelle ils ont lutté une vie durant.

Ce vécu inhibe chez de nombreux résidents toute velléité d'affirmation de soi. Nombreux sont ceux qui ne se sentent plus respectables, et donc plus en droit d'exiger du respect, notamment envers une intimité qui est désormais totalement dévoilée... Les personnes âgées souffrantes et lucides, lorsqu'elles s'expriment, peuvent livrer beaucoup d'amertume et un sentiment poignant d'humiliation.

La personne qui arrive en EHPAD est victime d'une double méprise : d'un côté, on fait comme si elle n'avait plus besoin d'une vie intime, de l'autre on fait comme si elle n'avait plus de pudeur. Comment peut-elle encore s'accrocher à l'identité qui était jadis la sienne ?

L'institution doit l'aider, et être la première à reconnaître les besoins en lien avec la pulsion vitale que la personne n'est plus en mesure d'affirmer. C'est aussi à l'institution de rappeler à la personne ses droits en lien avec son identité : l'interpeller sur sa pudeur, sur son sentiment de dignité... Les valeurs auxquelles elle ne pense plus avoir droit.

2.1.2 Focus sur l'amour et la sexualité

Selon l'OMS : « *La sexualité est un aspect central de la personne humaine tout au long de sa vie [...]* »³². Cette définition (cf. ANNEXE 1) reconnaît la place qu'elle occupe chez tous les individus, quel que soit l'âge, même si la forme et les manifestations varient. Elle construit notre identité, enrichit notre personnalité, augmente de façon positive notre image de soi et implique une communication avec autrui.

La sexualité occupe une part importante dans l'intimité. Elle se situe à la lisière de plusieurs besoins, puisque c'est une pulsion vitale, un besoin physiologique, mais aussi l'expression d'un désir de partage. En effet, la plupart des personnes ne se contentent pas d'une sexualité solitaire, car toucher l'autre et être touché par l'autre, le partage d'un acte de plaisir et de tendresse ont un sens pour l'être humain, répondent à un besoin profond d'échange d'affection.

De plus, la sexualité est associée à la notion de plaisir. Comme l'affirme Jean Jacques AMYOT³³, quel que soit l'âge, l'amour et le plaisir alimentent le sentiment d'être vivant et l'envie de vivre ; c'est la possibilité de continuer à aimer et à nous sentir aimé qui nous tient en vie ; l'auteur regrette que le droit de tomber amoureux à n'importe quel âge ne soit pas encore reconnu par le plus grand nombre. Il rappelle d'ailleurs que notre société occidentale est plutôt restrictive face à la sexualité des personnes âgées, au point que,

³² WHO, World Health Organisation (OMS). Defining sexual health. Report of a technical consultation on sexual health. 28-31 January 2002, Geneva. « Sex », « Sexuality », « Sexual health ». Définitions consultables à la p.5 (section 1 : 65, p.10/35 du PDF, Box 1 : Working definitions), du document. **[En ligne]** Disponible sur :

http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf

³³ AMYOT Jean-Jacques. Les représentations sociales de la sexualité et du vieillissement, entre interdits et dénis. In : COLLOQUE UNIORPA, *Sexe et plaisir des âges*, Reims, Maison Diocésaine Saint-Sixte, 6 Décembre 2013 (colloque auquel j'ai assisté, et dont les actes n'ont pas encore parus)

comme l'affirme Gérard RIBES³⁴, les personnes, en vieillissant ont elles-mêmes l'impression de transgresser en continuant à éprouver du désir sexuel : cela les conduirait à une « autocensure », amplifiée en institution par les attitudes des soignants à leur égard.

Le film documentaire d'Hélène MILANO³⁵ témoigne du besoin profond que les êtres humains ont d'éprouver de l'amour, sentiment qui n'a pas d'âge et qui donne ou redonne envie de vivre. Les témoignages émouvants de ce film mettent le doigt sur le rôle majeur que joue l'amour dans la vie des personnes âgées et même très âgées. On perçoit également à quel point ce besoin est frappé de censure, comme si l'amour et le désir étaient réservés aux gens qui détiennent des corps jeunes.

Pourtant, d'après une étude³⁶ concernant plusieurs milliers de seniors américains âgés de 57 à 85 ans, plus d'un quart des personnes âgées de 75-85 ans ont affirmé avoir des relations sexuelles régulières et que les soucis de santé constituaient le seul obstacle à la poursuite d'une vie sexuelle normale.

Selon une autre étude³⁷ américaine réalisée auprès d'un groupe de 202 personnes âgées de 80 à 102 ans et dont l'âge moyen était de 86 ans : 82% des hommes et 64% des femmes avaient des rapports de tendresse ; 72% des hommes et 40% des femmes se masturbaient ; 63% des hommes et 30% des femmes avaient des rapports sexuels.

Plusieurs études le démontrent donc : s'ils diminuent en intensité ou en fréquence, les besoins sexuels peuvent s'exprimer à tout âge. La sexualité est une pulsion vitale. Sexualité et tendresse peuvent contribuer, jusqu'à un âge avancé, à satisfaire les besoins de contact physique, de complicité et d'intimité. Sans compter que la sexualité peut être à n'importe quel âge une précieuse source de bien-être physique et de réconfort psychique.

Les échanges affectifs ou sexuels sont donc moteurs de vie et réparent en partie les blessures que la maladie et la dépendance infligent à nos aînés. Il n'est pas exclu qu'ils puissent jouer un rôle dans la prévention du syndrome de glissement. Geneviève

³⁴ RIBES, Gérard. L'âgé, l'intimité et l'institution. In : PITAUD, Philippe. *Sexualité, handicaps et vieillissement*. Toulouse : ERES, 2011, p.133-142. (Pratiques du champ social),

³⁵ MILANO, Hélène. *Nos amours de vieillesse*. Comic Strip Production France 3, Documentaire, 2005, 52mn **[En ligne]** Disponible sur : <http://www.vodeo.tv/documentaire/nos-amours-de-vieillesse>

³⁶ TESSLER LINDAU, Stacy, SCHUMM, L.Philip, LAUMANN Edward O., *et al.* Study of sexuality and health among older adults in the United States. *The New England Journal of Medicine*, 2007/08

³⁷ BRETSCHNEIDER, Judy G., McCOY, Norma L. Sexual interest and behaviour in healthy 80 to 102 year olds. *Archives of Sexual Behaviour*, 1988/04, Vol.17, n°2, p.109-129

LAROQUE³⁸ a dit, lors d'un débat : « *si l'on n'est plus capable d'aimer et d'être aimé, alors il ne reste plus qu'à mourir* »...

Les soignants en institution pour personnes âgées sont régulièrement confrontés à des problématiques sexuelles chez les résidents, et sont désemparés. Les besoins existent, mais ils ne sont pas assez pris en compte : soit les personnes âgées sont suffisamment autonomes pour les satisfaire (dans la plus grande discrétion, voire en dehors de l'institution) ; soit elles en sont incapables, et alors elles sont bel et bien obligées de renoncer à une vie sexuelle ou amoureuse. Sans compter que les structures prévoient rarement des dispositifs pour les couples : les lits sont souvent médicalisés, la place disponible dans les chambres est insuffisante pour des lits doubles, les chambres doubles sont plus difficiles à remplir...

Or, quel sens prend la définition de « lieu de vie » dans des structures qui défendent dans leurs projets institutionnels le droit de vote des personnes jusqu'à la fin de leur vie, qui s'engagent à tout mettre en œuvre pour prolonger l'autonomie des personnes, mais qui esquivent la question du bonheur et du plaisir au profit d'une survalorisation des activités cognitives et motrices ?

Le désir, l'envie d'être heureux et d'éprouver du plaisir ne disparaissent pas avec l'âge. Mais cela dérange, car la définition même de « qualité du soin » s'en trouve bouleversée, ce qui oblige l'institution à repenser son accueil et sa prise en charge.

Toutefois, c'est un bouleversement nécessaire, car la qualité doit rester en lien avec les besoins des personnes accueillies et ces personnes pensent que la sexualité est importante, comme le montrent différentes études et sondages, et notamment une étude³⁹ qui a porté sur 3274 patients âgés de 75 à 95 ans et qui a obtenu 85% de réponses : 50% d'entre eux affirment que la sexualité est importante pour eux. Dès lors, la prise en compte de cette réalité par nos institutions n'est plus une option.

2.1.3 L'intimité « institutionnalisée »

Comme nous l'avons vu plus haut, l'intimité correspond à la partie la plus profonde et plus vulnérable de nous-mêmes, le « cœur » de notre être, que nous sentons le besoin de

³⁸ LAROQUE, Geneviève. Citée In : TRANCHANT B., FOURNIER V. Viellir...Mais préserver son intimité, la vieillesse, en finir avec l'humiliation. *Et si les vieux vivaient encore*, Le journal du débat, n°6, Mars 2012, [En ligne] Disponible sur :

<http://www.etsilesvieuxvivaientencore.com/cec_journal6.php>

³⁹ HYDE, Zoe, FLICKER, Leon, HANKEY, Graeme J., et al. Prevalence and predictors of sexual problems in men aged 75-95 ys : a population-based study. *Journal of Sexual Medicine*. 2012, 9(2), p.442-453

protéger des agressions extérieures. Comme l'explique Didier ANZIEU⁴⁰, notre peau et notre enveloppe psychique constituent des filtres (plus ou moins sélectifs selon notre histoire, nos défenses, notre personnalité) qui nous séparent du monde extérieur.

Lorsque, pour différentes raisons, ces filtres sont agressés, s'effritent, l'intégrité psychique de la personne est en danger.

Or, dans une prise en charge institutionnelle, l'intimité de la personne est mise à nu. Comme l'affirme Gérard RIBES⁴¹, « *la personne âgée en institution devient un individu public exposé aux yeux des soignants, de sa famille, de ses enfants* ».

À son entrée en institution, tous les espaces secrets de la personne deviennent accessibles : son histoire, ses goûts, son ancienne profession, ses deuils, ses antécédents de santé, ses problèmes actuels, ses relations avec les proches, le domicile et le travail de ses enfants...

La « mise à nu » se produit aussi au sens littéral. D'ailleurs, Thierry DARNAUD⁴² affirme que « *les effractions dans la bulle intime des corps âgés pour accomplir les toilettes et autres soins d'hygiène par les aides-soignants sont autant de viols d'intimité répétés plusieurs fois par jour* ».

La pudeur, la gêne de la personne âgée obligée de se dénuder devant de jeunes personnes inconnues ne sont jamais interrogées par l'institution. Ici, le corps devient l'acteur central, l'objet de tout type de soin. L'EHPAD, qui se veut un lieu de vie, est perçu surtout comme un lieu de soin et de mort par les résidents. Les soins corporels sont la priorité et les soignants régendent tous les espaces en leur nom.

En EHPAD, les sphères du public et du privé se confondent. La chambre, espace privé, lieu réservé à une personne, appartient à l'institution dans les représentations de tout le monde : le soignant, le résident, la famille...

L'ANESM⁴³ rappelle que l'espace privatif de la chambre doit être considéré comme la transposition en établissement du domicile du résident (...), que les résidents doivent ainsi disposer d'un lieu privé, qu'ils peuvent pleinement s'approprier, leur permettant

⁴⁰ ANZIEU, Didier. *Le Moi-Peau*. 2^{ème} éd.. Paris : Dunod, 1995, 291 p. (Coll. Psychismes).

⁴¹ RIBES, Gérard. A l'écoute de son corps. In : SOCIETE RHONE-ALPES DE GERONTOLOGIE, 89^e Journée Régionale de Gérontologie, *Le corps à l'usage du temps*, La Voulte-sur-Rhône, Salle des Fêtes, 19 Novembre 2013. (Colloque auquel j'ai assisté)

⁴² DARNAUD, Thierry. L'impossibilité de l'intime dans les institutions gériatriques. *Gérontologie et société*, FNG, 2007/3, n°122, p.98

⁴³ ANESM. Recommandation. *Qualité de vie en EHPAD. Volet 2 : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne*, 06/2011, p.16

d'organiser l'aménagement de l'espace qui leur est dévolu, mais aussi de recevoir dans l'équivalent d'un chez-soi (...). Elle souligne cependant que, au sein des établissements, la frontière entre espace public et espace privé tend à se réduire, et que les règles imposées aux établissements ne favorisent pas le respect de l'intimité. L'ANESM cite en exemple la difficulté voire l'impossibilité pour les personnes accueillies de fermer leurs portes à clé.

Dans les faits, la chambre d'une maison de retraite est très rarement investie comme l'était le domicile, par la personne qui l'occupe. Elle est d'ailleurs conçue comme une chambre d'hôpital : elle réunit tout ce qui permet de satisfaire les fonctions basiques (dormir, se laver, aller aux toilettes, être soigné, s'habiller...) dans un espace unique et exigü. Rares sont les EHPAD qui autorisent une véritable personnalisation de la chambre (couleur des murs, grand lit, affichages, aménagements décoratifs...).

La chambre en institution, si elle équivaut à un logement privé d'un point de vue juridique et contractuel, est en fait un espace où tous les personnels peuvent librement circuler, limités uniquement par leur propre bon sens et, si elle existe, une culture institutionnelle exigeante défendant clairement la valeur de cet espace privé qu'est la chambre d'un résident. Car les résidents, très fragilisés pour la plupart, ne la défendront pas : pour eux aussi, le statut de ce lieu est flou ; de plus, du point de vue d'une personne affaiblie et dépendante des soins d'autrui, le soignant a « tous les droits ». J'approfondirai l'analyse de ce point dans le chapitre 2.2.1.

En EHPAD, le manque d'intimité est aussi relationnel : dans la promiscuité, toute relation intime devient difficile. Il est pratiquement impossible, pour un couple, de s'aménager des moments d'intimité dans un EHPAD. Dans la plupart des structures, les couples n'ont le choix que d'investir les lieux collectifs, vu que rien n'est prévu pour qu'ils puissent s'isoler.

Rares sont les EHPAD qui donnent systématiquement la clé de la chambre au futur occupant en lui signifiant qu'il en sera le locataire et qu'il aura le pouvoir et le droit de fermer la porte, éventuellement avec la personne de son choix.

Alors, la personne âgée se retrouve dans un lieu qu'elle n'a pas forcément choisi, contrainte de respecter des règles collectives, comme lorsqu'elle était enfant (et encore, les enfants rentrent chez eux le soir !). La cohabitation imposée à un âge très avancé représente une régression par rapport à la lente conquête de l'autonomie et de l'affirmation de soi que chacun mène tout au long de sa vie. Les personnes âgées accueillies en EHPAD ont fait leurs propres choix pendant toute une vie, ont fixé leurs règles, ont pris des risques. L'institution a tendance à restreindre la liberté et les espaces

des individus, à considérer les personnes comme un groupe. La logique collective a tendance à sacrifier les besoins individuels. De leur côté, les professionnels éprouvent des difficultés à concilier le respect de l'intimité des résidents et les injonctions sécuritaires qui les poussent à l'enfreindre en permanence.

Au quotidien, il est très ardu de garantir le respect de la vie privée, intime et sexuelle dans un espace qui est surtout collectif et médicalisé, dans un espace qui est avant tout un lieu de soin, et où le corps souffrant prend presque toute la place. Dans un tel lieu, les êtres humains deviennent « asexués » malgré eux. Le respect de l'intimité au sens large est limité par l'organisation et la culture régissant les lieux de soin ; la sexualité, quant à elle, ne trouve pas sa place dans un univers qui est associé à la maladie et à la vieillesse.

Or, la CNCDH⁴⁴ alerte sur le fait que « *l'intimité des personnes n'est pas suffisamment protégée* » et que « *la vie affective et sexuelle des personnes âgées doit être respectée. La sexualité des personnes âgées, principalement celles en institutions, est encore un tabou, alors même qu'il s'agit d'une question importante pour les personnes concernées. (...) Le personnel n'a donc pas le droit de s'y opposer. Si la famille peut être informée de la vie affective de la personne âgée, son accord n'a pas à être recueilli* ».

Pourtant de nombreux soignants vivent mal l'expression de la sexualité de la part de ceux qui font l'objet de leurs soins. Les résidents sont consultés sur différentes questions les concernant, notamment les décisions médicales, mais jamais sur leurs besoins sexuels. Certes, c'est un sujet intime, difficile à aborder sans être intrusif. Cela nécessite une formation et un savoir-être. Un médecin pose à son patient toute sorte de questions intimes ! Et la sexualité, facteur de santé et moteur de vie, devrait en faire partie. Cette problématique sera traitée dans la troisième partie.

Globalement, nous voyons que l'institution est par nature une entité phagocytant les identités individuelles, en limitant les espaces intimes, au nom de sa propre survie en tant qu'espace collectif. Le collectif et l'individuel sont toujours en tension au sein d'une structure d'accueil. Si nous laissons uniquement la logique institutionnelle nous guider, nous risquons d'oublier les individus.

2.1.4 Intimité et troubles psychiques

La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés viennent compliquer davantage la problématique du respect de l'intimité.

⁴⁴ CNCDH. *Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées*. 27/06/2013, Art.31-32, p.6

En effet, la maladie d'Alzheimer induit des troubles du comportement qui peuvent être accompagnés de désinhibition et d'autres réactions inadaptées. Cela crée des situations difficiles à gérer en institution, car des personnes fragiles peuvent être victimes de ces conduites. Certains résidents peuvent avoir des attitudes indécentes en collectivité et faire violence, sans en avoir eu l'intention, aux autres résidents. Les plus vulnérables ne sont pas à l'abri de subir des abus sexuels de la part de ces malades.

Les professionnels doivent faire face à une complexité accrue : ils doivent tenir compte de l'intimité et la dignité de tous les résidents, déments ou pas ; être attentifs au libre consentement des parties concernées par une relation éventuelle ; rester à l'écoute du vécu des familles ; et surtout : protéger sans trop restreindre la liberté de chacun.

Les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés peuvent « fuguer », ce qui oblige les personnels à une hyper vigilance qui entre en contradiction avec le respect des espaces intimes des résidents. Pourtant cette vigilance est souvent exigée par les familles qui ne supportent pas l'idée que leur proche se mette en danger.

La surveillance qui s'impose va à l'encontre des principes exprimés par la Charte (article I et article IV, cités au chapitre 1.2.2). Par exemple, qui déciderait d'une prise de risque qui serait raisonnable et acceptable ? En admettant que ce « seuil » existe, comment arriver à un consensus entre la famille et l'institution, vu que l'on ne peut pas consulter la personne directement concernée ?

L'institution doit être garante du libre consentement des personnes engagées dans une relation intime. Mais si ces personnes (ou l'une d'entre elles) ne peuvent pas s'exprimer à cause de leur pathologie, les soignants se sentent désemparés, et pris en étau entre le souhait de laisser les résidents vivre spontanément et partager du plaisir, et le doute qu'un des deux ne subisse le désir de l'autre.

Le consentement est essentiel. Mais il faut se méfier des paradoxes : parfois de « vrais » couples partagent une grande violence, comme ça a été le cas pour une dame qui venait voir son mari dans notre structure ; ce dernier abusait d'elle lors des visites, les soignants ne se permettaient pas d'intervenir, puisqu'ils étaient mariés depuis 60 ans ; la dame, interrogée, malgré le soutien que l'équipe lui proposait, n'a jamais voulu rien partager de son vécu et n'a jamais songé à refuser cette situation.

L'institution a été impuissante à éviter ces violences, alors qu'elle a pu se montrer hyper protectrice à l'égard de personnes démentes qui échangeaient des caresses sans qu'aucune souffrance ne s'exprime, et souvent à cause de la méfiance des familles.

Nous le voyons bien, la place du soignant n'est pas simple : comment peut-il se situer à la bonne distance et tenir compte du résident en même temps que de sa famille ? Quelles valeurs doit-il privilégier, lesquelles peut-il sacrifier, et en fonction de quels éléments ?

L'aide-soignant est confronté chaque jour à des choix difficiles face à des patients déments. S'il a toujours besoin d'être guidé et soutenu par un cadre de référence clair, ce besoin est accru face à une pathologie qui vient tout complexifier.

2.2 Le résident et le soignant : l'intimité partagée

Nous allons voir, dans cette partie, que l'intimité est un territoire qui, en institution, est partagé par le résident avec les soignants ; que ce partage atteint le résident comme le soignant ; et que la qualité de cette interaction est à la base de la qualité de l'accueil en EHPAD.

2.2.1 Les soins corporels, le corps et l'âme mis à nu

Respecter l'intimité du corps n'est possible que s'il y a un rapprochement mutuel : cela demande du temps. Personne n'aime être touché sans y avoir consenti. Être touché lors des soins peut être vécu comme une atteinte à la pudeur voire une humiliation. Le passage de la pudeur à la honte dépendra du regard et de l'attitude du soignant.

Pendant la toilette, le corps est mis à nu, mais pas seulement le corps. La personne toute entière est mise à nu. Lorsque deux soignants parlent entre eux de « tout autre chose » en ignorant la personne qu'ils lavent, ils la blessent (sans le vouloir) dans sa dignité de sujet, ils la réduisent à un objet qu'on manipule sans y prêter attention.

En EHPAD, les personnes âgées sont prises en charge par des professionnels qui appartiennent à une génération qui est souvent celle de leurs enfants ou petits-enfants. Ce décalage générationnel peut être à l'origine d'incompréhensions sur le terrain de la pudeur, vu que le rapport au corps et à la nudité évolue au fil des générations. Le respect de la pudeur de l'autre ne va pas de soi.

De plus, la logique générationnelle est inversée. Alors qu'il est naturel pour des adultes de manipuler un jeune enfant dans le but d'assurer son hygiène, de l'habiller, ou simplement de le réconforter, il est moins évident pour de jeunes personnes, même s'il s'agit de professionnels, de jouer ces mêmes rôles auprès de leurs aînés. Les puéricultrices d'une crèche n'ont pas le même vécu que les aides-soignants d'un EHPAD. Le contact corporel ne provoque pas les mêmes sensations selon qu'il s'agisse d'un bébé ou d'un vieillard.

Ce n'est pas une simple question de peau lisse ou ridée, mais bien une question de rapports intergénérationnels. Contrairement au bébé, la personne âgée a vécu, a été éduquée et autonome dans la gestion de ses besoins physiologiques. Pour elle, il est humiliant d'avoir à exposer ses actes physiologiques à des inconnus.

Ce partage est déjà très compliqué au sein d'un couple. Afin de continuer à se respecter, deux êtres qui s'aiment doivent accorder la plus grande attention à ne pas empiéter sur le territoire intime de l'autre ; il s'agit de la « bonne » distance entre deux êtres, garante de l'identité de chacun. On peut être très proches, sans pour autant « tout » dévoiler.

Dans un couple, lorsque l'un des partenaires tombe malade ou perd son autonomie, l'autre l'assiste souvent dans les actes de la vie quotidienne. Quand une personne finit par accepter que le conjoint l'aide à faire sa toilette intime, cette intimité partagée n'est jamais choisie et peut être accompagnée de sentiments très douloureux. Même si le conjoint est attentionné et aimant, et que le regard qu'il porte sur la personne ne laisse pas la moindre place à l'humiliation ou à l'infantilisation, la personne qui le vit a la sensation de perdre quelque chose dans la relation : ce partage-là a un prix.

La dépendance oblige la personne à laisser l'autre pénétrer son territoire, ce qui atteint son sentiment de dignité. Qu'en est-il lorsque l'Autre n'est pas le conjoint ou un proche, mais un soignant parfaitement inconnu jusque-là, plus jeune d'une, voire deux générations, et du sexe opposé ?

Est-ce que les soignants ont tous conscience de ces questionnements ? Quel positionnement adoptent-ils afin de pouvoir faire leur travail sans se sentir déstabilisés par chacun de leurs actes ? Comment vivent-ils cette proximité ?

Nicolas LEPINE affirme que les institutions d'hébergement pour personnes âgées ont « *tendance à faire des personnes âgées des êtres asexués* »⁴⁵. D'après l'auteur, c'est une pratique répandue dans les lieux de soins que de « *chosifier* »⁴⁶ le corps des patients, comme si, pour pouvoir soigner l'autre, on ne pouvait prendre en compte que son corps physique. Comme le dit l'auteur : « *l'instrumentalisation et la mise en scène du corps par l'approche médicale, sont d'autant d'occasions de rabaisser la personne à la stricte matérialité de son corps* ».⁴⁷

⁴⁵ LEPINE, Nicolas., GAUCHER, Jacques. *Vieillir en institution - Sexualité, maltraitance, transgression*. Lyon : Chronique sociale (Comprendre les personnes), 2008, p.42

⁴⁶ Ibid., p.43

⁴⁷ Ibid., p.70

Cette tendance est à l'origine d'un clivage regrettable entre l'acte de « soigner » et l'ensemble des attitudes indispensables au « prendre soin ».

Les « incapacités » des résidents, leur dépendance, induisent une perception erronée chez certains soignants. Les personnes âgées, surtout si elles sont grabataires, sont perçues comme des êtres n'ayant d'autres besoins que les besoins primaires : boire, manger, éliminer, se laver, dormir, prendre l'air, prendre les médicaments appropriés...

Il est vrai que certains résidents souffrent de troubles cognitifs importants et régressent mentalement. Mais une méprise répandue consiste à généraliser un regard infantilisant sur les personnes, quel que soit le domaine touché par la pathologie.

Les attitudes de « maternage » et d' « infantilisation » ne sont pas rares chez les soignants. D'après de nombreux auteurs, dont Gérard RIBES⁴⁸, il s'agit d'une position défensive visant à voir la personne âgée comme un objet de soin, et non comme un sujet avec des besoins affectifs et relationnels, voire sexuels. Le retour à la couche finit de symboliser une régression qui, du coup, est généralisée dans la représentation des soignants.

D'après Nicolas LEPINE « *la représentation sociale majoritaire chez les soignants fait des vieillards des gens non seulement impuissants mais aussi sans désirs* » et « *en apparence, cette conception est partagée par les soignés qui ainsi tentent de faire abstraction de la violence latente de certaines infractions à la pudeur* ». ⁴⁹

La dimension du désir est totalement niée. L'écart générationnel confronte les jeunes professionnels à la sexualité de leurs parents voire de leurs grands-parents. Cela déclenche une attitude de déni. De plus, encore faut-il que les soignants, quel que soit leur âge, aient un vécu sain et serein de leur propre sexualité...préalable indispensable pour appréhender celle d'un être très âgé et qui dépend de leurs soins.

De leur côté, les résidents captent les messages latents de l'institution : ils sont conscients, par exemple, que les soignants ont un temps limité à leur consacrer et que l'écoute n'a pas une grande place. Ils n'osent pas parler de leur pudeur, de leur gêne, de la manière dont ils voudraient vivre les soins corporels qui leur sont prodigués. Ils sentent très bien que l'expression de besoins d'ordre sexuel serait malvenue, qu'ils risqueraient de se sentir humiliés par la réponse et/ou la réaction de l'interlocuteur.

⁴⁸ RIBES, Gérard. L'âge, l'intimité et l'institution. In : PITAUD, Philippe. *Sexualité, handicaps et vieillissement*. Toulouse : ERES (Pratiques du champ social), 2011, p.133-142

⁴⁹ LEPINE, Nicolas., GAUCHER, Jacques. *Vieillir en institution - Sexualité, maltraitance, transgression*. Lyon : Chronique sociale (Comprendre les personnes), 2008, p.54

La dépendance d'autrui pour les actes les plus intimes rend les résidents vulnérables. A leurs yeux, le médecin, le personnel infirmier et soignant sont détenteurs d'un savoir les concernant, puisqu'ils sont capables de les soigner ; mais aussi d'un pouvoir, puisque leur état les rend dépendants d'eux à tout point de vue. Sans que cela soit forcément conscient ni intentionnel, le médecin, l'IDE et l'aide-soignant sont dans une relation de pouvoir par rapport à la personne qui nécessite leurs soins.

Un résident remet rarement en cause la parole du personnel soignant, surtout s'il s'agit du médecin. Il est facile, pour un soignant, de finir par croire que l'avis du résident sur ses propres besoins n'a pas une réelle importance ; lorsque le professionnel, dans l'intérêt du résident, lui indique ce qu'il doit faire, le résident, généralement, s'y plie.

C'est à l'institution de rendre aux personnes qu'elle accueille le pouvoir qui leur revient. Notamment en condamnant toute conduite infantilisante ou disqualifiante. Les soins corporels ne nécessitent pas de simples compétences techniques : ils doivent être empreints d'humanité, de sensibilité, de tact ; ils ne dispensent pas d'une rencontre, même si elle se limite à un échange de regards.

2.2.2 « Prendre soin », de l'accueil à la fin de vie

Depuis plusieurs années, les formateurs encouragent les aides-soignants à se rapprocher et à s'engager auprès des personnes âgées ; ils remplacent progressivement le terme de « prise en charge » par celui de « prise en soin ». Il est désormais reconnu que les besoins des personnes âgées ne sont pas que physiques, mais aussi psychologiques et affectifs, que prendre le temps de parler à la personne, de la toucher, de tenir compte d'elle comme sujet, est fondamental pour préserver son identité et son élan vital.

Nicolas LEPINE⁵⁰ différencie les « soins corporels » : soulager les douleurs, laver, habiller, coiffer, raser..., du « prendre soin » : écouter la plainte, la prendre en considération, recevoir une confiance, discuter, être proche, présent, répondre à l'appel ; mais aussi simplement saluer, sourire, regarder, caresser, serrer une main, apporter tendresse et chaleur ; consoler, prendre dans ses bras, recevoir la tristesse, la colère, la douleur, l'agressivité, apaiser ; reconnaître ses propres limites, savoir s'effacer, être humble, accepter un refus, respecter l'avis et le souhait de l'être humain qui est en face de lui ; prendre le temps de s'asseoir à côté de la personne, valoriser, ne rien attendre... « Prendre soin » est donc bien plus que « soigner ».

⁵⁰ Ibid., p.95-96

Si l'on se réfère aux Orientations Ministérielles québécoises (que j'ai citées à la page 28), les soins corporels font appel à un savoir et à un savoir-faire ; le « prendre soin » ne peut exister sans savoir-être.

Le savoir-être ne s'apprend pas uniquement dans les contextes de formation ; c'est une quête personnelle, un long cheminement vers le respect d'autrui qui passe par l'apprentissage du respect de soi. On ne peut être « bientraitant » avec autrui si on ne l'est pas avec soi-même.

Le « prendre soin » concerne toutes les étapes de l'institutionnalisation de la personne âgée : du premier contact, jusqu'à son décès.

Lorsque la personne adresse sa première demande à la structure d'accueil, elle traverse, souvent, une prise de conscience douloureuse. La réponse de la structure est, en générale, purement administrative, dépourvue de toute empathie. Il est vrai que c'est souvent la famille qui se charge de ce premier contact, mais elle aussi est fragilisée, la plupart du temps. Car c'est une décision déchirante, pour la personne directement concernée et pour ses proches, nous l'avons vu.

Ensuite, arrive un jour le moment de l'appel téléphonique : une place se libère en institution, il faut l'occuper au plus vite, et la série de coups de fils rapides démarre. Il est signifié aux personnes contactées qu'une chambre s'est libérée (quelqu'un est décédé, donc, très probablement) et qu'une décision doit être prise sous quelques jours. Peu de structures prévoient des visites d'un professionnel au domicile de la personne afin de faire connaissance, de rassurer, de se présenter, de nouer un premier lien.

Ainsi, la réalité de la personne bascule du jour au lendemain ; sans aucune prise en compte systématique de sa détresse par l'institution. Certes, généralement il y a un(e) psychologue dans l'institution qui se rend disponible pour rencontrer l'arrivant. Mais ce dernier va faire la connaissance d'un bon nombre d'inconnus dès le premier jour : tous n'auront pas une attitude empathique avec lui, loin s'en faut... À vif, il vivra comme autant de petites agressions : le visage fermé de tel soignant, l'expression indifférente de la cuisinière, le sourire affecté de tel agent, mêlés à des attitudes plus accueillantes. Cette diversité et imprévisibilité peut engendrer un sentiment d'insécurité et provoquer un repli immédiat. C'est ce qui se passe, en général, pendant les périodes d'adaptation : afin d'éviter les blessures, les nouveaux résidents limitent au maximum les échanges.

Au cours de son séjour, le résident sera ensuite confronté à la rapidité des temps de soins, aux remplaçants insuffisamment formés qui discuteront entre eux du week-end tout en faisant sa toilette, à tel soignant qui va lui conseiller tel habit « parce que c'est plus

pratique pour tenir la couche », à un autre qui s'adressera à lui comme s'il était un enfant immature, ou qui l'écouterà ennuyé, pressé de quitter sa chambre...

Bien que les « bons » soignants existent, et qu'un résident fait aussi de belles rencontres au cours de son séjour, les exemples ci-dessus ont pour but d'illustrer la quantité d'agressions involontaires auxquelles tout résident est exposé à longueur de journée, sans avoir le pouvoir de s'y opposer et/ou les éviter. Il y a de quoi se renfermer ou déprimer.

Le « prendre soin » doit concerner tous les professionnels et toutes les étapes de la journée et du séjour du résident. Il est très difficile d'être constamment attentif à ne pas blesser les accueillis, tout en se tenant à la bonne distance : présent, mais pas intrusif ; dans l'échange, mais pas dans le copinage ; empathique, mais sans endosser la souffrance de l'autre ; bienveillant, sans rien attendre en retour...

Cette qualité de l'accompagnement est rare. Dans la réalité institutionnelle, de jeunes professionnels remplacent des anciens professionnels au pied-levé, sans formation ou sensibilisation préalable. Les soucis personnels et familiaux, la fatigue, la perte de motivation, parfois les conditions de travail elles-mêmes (horaires coupés, bâtiments inadaptés) impactent l'humeur des soignants. C'est dire le rôle de contenance que doit jouer l'institution, afin de réduire au maximum les risques de dérive.

Jusqu'au bout de sa vie, l'institution doit veiller au respect de l'intimité du résident. Lorsque la fin d'une personne approche, au-delà des croyances personnelles, le savoir-être des professionnels devient encore plus essentiel, dans l'accompagnement du mourant et de ses proches, par cette indispensable capacité de rester à la bonne distance, de ménager les espaces intimes.

*« C'est intime la mort, non ? » disait un vieil homme terminant ses jours en institution ; « Je n'aimerais pas mourir devant un étranger, devant quelqu'un qui ne me connaît pas. Ça me fait peur, même. [...] Comment je vais mourir, quand je vais mourir, ce moment-là, cette chose-là, je ne sais pas comment l'appeler, ce n'est pas pour les autres. Il n'y a que ma femme qui peut voir cela ».*⁵¹

2.2.3 Les proches : l'inconfortable proximité

La famille est une entité indispensable et incontournable. Indispensable à la vie affective du résident, interlocuteur incontournable des professionnels de la structure.

⁵¹ PELISSIER, Jérôme. Intimités. *Gérontologie et société*, FNG, 2007/3, n°122, p.17 - Témoignage

Elle est incluse dans la sphère du « prendre soin » et fait partie du cercle d'intimité du résident. En fonction de la qualité de sa présence, les contours de cette intimité s'en voient modifiés, et peuvent entrer en conflit avec les valeurs institutionnelles à l'égard des droits des personnes qu'elle accueille. Une présence familiale trop intrusive peut réduire à néant l'espace intime que l'institution s'efforce de préserver.

La famille peut être tutrice ou curatrice du résident, lorsque ce dernier a perdu la capacité de décider seul. Elle a alors le droit de prendre certaines décisions à sa place.

Si le statut des proches est presque toujours clair, car tout professionnel est d'accord pour reconnaître l'importance d'une présence familiale pour le résident, il reste néanmoins que le périmètre de cette présence, concernant les interventions et les revendications, est flou, surtout si c'est la famille qui assume la charge financière de l'hébergement. Les relations de l'institution avec les familles sont reconnues pour être difficiles. Qu'elles se sentent coupables, tristes, trop ou trop peu concernées, leurs rapports sont parfois très tendus avec les professionnels qui entourent leur proche.

La structure d'accueil a souvent du mal à définir les limites à poser aux familles, car ses attentes sont ambivalentes : le statut de « client » du résident s'étend à la famille qui, souvent, s'est chargée de toutes les formalités administratives préalables à l'entrée en EHPAD et qui, souvent, était le pilier du maintien à domicile. Il est donc difficile de délimiter ses droits.

Pourtant, certaines familles peuvent être envahissantes et intrusives, en voulant prendre toutes les décisions pour leur parent, et se croyant à la meilleure place pour le faire. Bien entendu, les soignants peuvent aussi penser, dans certaines situations, que leur point de vue est le plus juste, puisqu'ils voient la personne accueillie évoluer au quotidien, formuler des demandes qu'elle n'oserait pas livrer à ses proches. En effet, les soignants peuvent constituer, pour le résident, un interlocuteur plus neutre. Les liens du résident avec sa famille sont chargés d'affection et la peur de faire de la peine, de contrarier, de décevoir un membre de la famille peut bloquer la libre expression chez la personne accueillie. Aussi, il y a des souhaits intimes que cette dernière ne souhaitera pas, à juste titre, exprimer à des proches.

Les enfants peuvent être très intolérants et juger négativement le comportement de leur parent en le qualifiant d' « inconvenant » ; surtout lorsque celui-ci noue des liens affectifs avec une autre personne de la structure.

La vue de son père ou de sa mère très proche d'un nouveau partenaire peut être vécue comme une « trahison » par les enfants qui n'arrivent pas à s'imaginer à quel point le

sentiment de solitude peut être lourd à supporter au quotidien par un parent qui est veuf depuis des années.

La déception ou la colère peuvent rapidement déclencher une attitude réprobatrice, visant à séparer le nouveau couple. Cela arrive encore, hélas. Et parfois, des craintes liées à l'héritage n'y sont pas étrangères.

Pour cette raison, les professionnels doivent être très prudents dans leurs transmissions aux familles et faire la part de ce qui doit en faire l'objet et ce qui doit appartenir uniquement à la personne concernée.

Comme le rappelle la CNCDH (citée à la p.37), si le professionnel peut transmettre toute information utile à la famille du résident, il ne doit pas requérir l'avis de cette dernière sur des questions d'ordre affectif et, surtout, sexuel. La sexualité des parents ne regarde pas les enfants. Un professionnel doit savoir retenir les informations d'ordre privé et intime concernant le résident.

Une « juste distance » est à construire avec chaque famille, qui va être fonction de la pathologie de la personne accueillie, des liens (plus ou moins forts) existant entre cette dernière et ses proches, de la problématique, de l'enjeu.

Afin d'éviter que certaines situations tournent au drame, les soignants doivent apprendre à les gérer en restant à une distance professionnelle : à l'écoute, sans jamais prendre position pour l'une ou l'autre partie, tout en ayant à l'esprit que l'institution doit garantir les droits de ses résidents, et en évitant à tout prix les décisions hâtives et les passages à l'acte.

Trois problématiques sont très répandues parmi les familles : la culpabilité d'avoir dû « placer » un parent, la responsabilité découlant d'une tutelle ou d'une curatelle, le statut de payeur (lorsque le parent ne peut s'acquitter seul des frais d'hébergement).

La première rend parfois les familles très critiques voire agressives envers les soignants, car elles n'acceptent pas d'avoir dû baisser les bras et que d'autres arrivent à prodiguer des soins de qualité : la moindre plainte du parent est une occasion pour affirmer de façon voilée qu'elles étaient plus attentionnées, plus rigoureuses, plus compréhensives...

La deuxième met en jeu des rapports de force inconscients : nombreux sont les enfants qui règlent d'anciens problèmes relationnels avec leurs parents en assumant une toute puissance, en s'immiscant abusivement dans le quotidien de leur parent, ou en interpellant l'institution à tort et à travers.

La troisième vient du besoin de certaines familles de rappeler à la structure que ce sont elles qui règlent les factures...

Bien sûr, de nombreuses familles sortent de ces catégories et se montrent simples et bienveillantes, ne souhaitant que le bien-être de leur proche, auquel elles essaient de contribuer en échangeant sainement avec les professionnels.

De leur côté, nombreux sont les soignants qui se montrent très tolérants à l'égard des familles et arrivent à rester neutres afin d'apaiser les tensions.

Toutefois, les familles sont une entité dont on doit tenir compte, surtout pour le bien-être de la personne accueillie, mais dont on ne maîtrise pas le mode relationnel, d'autant plus qu'il s'agit souvent des enfants des résidents, et que le lien entre les deux a une longue histoire qui laisse des traces et dont nous ne pourrions rien changer. La plus grave erreur que les professionnels pourraient faire (et qu'ils font, hélas, parfois) c'est de croire qu'ils ont le pouvoir ou le devoir de changer les relations entre les résidents et leur famille ; alors qu'ils ne peuvent qu'être et faire « tiers ».

Cette problématique montre bien la nécessité d'avoir un cadre de référence clair au sein de l'institution, un ensemble de règles et de savoir-faire qui serve de repère et guide les comportements professionnels.

2.3 Pour un engagement éthique de l'institution

Afin de trouver les réponses adaptées aux questions concernant l'intimité des résidents en EHPAD, l'institution doit s'inscrire dans une démarche de réflexion éthique, au sens décrit par l'ANESM⁵² : « *Au plan institutionnel, il s'agit d'une réflexion collective associant une pluralité de points de vue (usagers, proches, représentants d'usagers, professionnels, personnes ressources...) déclenchée par des situations concrètes singulières où entrent en contradiction des valeurs ou des principes d'intervention* ».

Cette réflexion, qui doit permettre d'interroger les pratiques et la culture institutionnelles, et constituer un cadre pour la prise de décision dans les situations problématiques, ne peut s'instaurer que grâce à un mode de management propice à son existence. Comme le rappelle l'ANESM⁵³ : « *La démarche de questionnement éthique gagnera en légitimité et pertinence à l'égard des équipes si le management est le premier à interroger ses pratiques de direction et d'encadrement* ».

⁵² ANESM, Recommandation, *Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux*, Juin 2010, p. 20

⁵³ Ibid., p. 28

Il est nécessaire d'opérer une distinction entre la **réflexion éthique**, qui concerne les situations problématiques rencontrées dans la prise en charge des usagers, et l'**engagement éthique** du directeur et de l'institution, qui définit les valeurs morales qui sous-tendent cette réflexion, ainsi que les pratiques professionnelles et les interactions interhumaines et interprofessionnelles.

Nous allons voir dans cette partie, l'importance de construire une culture commune se fondant sur un engagement éthique partagé à l'égard de la Bienveillance ; comment le style de management adopté jette les bases d'une élaboration collective des valeurs, constitutive d'un modèle institutionnel innovant ; et enfin le rôle central du directeur au sein de ce processus.

2.3.1 Management et culture institutionnelle

Il est communément admis que le management est un processus qui consiste à définir des objectifs, puis à organiser, coordonner, mobiliser les efforts des membres d'une organisation pour pouvoir atteindre ces objectifs en optimisant les ressources disponibles. Dans le secteur médico-social, l'objectif final est l'intérêt de l'utilisateur.

Brigitte BOUQUET définit le management comme « *une action, voire même un art, qui permet de conduire une organisation, de la diriger, de planifier son développement, de la contrôler* »⁵⁴. Ces deux définitions se croisent et se complètent.

Le management s'inscrit dans une culture institutionnelle. Tout environnement de travail est régi par une culture, un ensemble de valeurs qui dicte les conduites des professionnels, permet de constituer une identité collective marquant l'appartenance à une institution donnée.

D'après Dominique GENELOT, « *l'identité collective est produite par les communications et les échanges entre des personnes ou groupes de personnes, animés par des finalités et des valeurs partagées, capables d'adopter une conduite à la fois autonome et référencée à ces finalités et à ces valeurs, se reconnaissant mutuellement comme membres d'une communauté, utilisant des symboles de communication et des règles de conduite communes qui les distinguent des autres* »⁵⁵.

⁵⁴ BOUQUET, Brigitte. De l'éthique des dirigeants. In : BATIFOULIER, Francis. *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2011, p.411

⁵⁵ GENELOT, Dominique. *Manager dans la complexité*. 4^{ème} éd.. Paris : INSEP Consulting, 2011, p.209

Sensible à l'environnement extérieur, mais aussi aux interactions internes, toute culture institutionnelle évolue, remettant en cause le système qui la nourrit. Depuis quelques années, le modèle institutionnel « traditionnel » n'est plus reconnu comme valable ; François BATIFOULIER parle d' « *épuisement d'un modèle institutionnel* »⁵⁶, épuisement qui aurait un retentissement sur les pratiques des professionnels, mais aussi sur le métier de directeur. Je reprendrai tout au long de ce chapitre quelques-uns de ses propos⁵⁷.

Le modèle institutionnel traditionnel peine à concilier les contraintes législatives, administratives, gestionnaires, le nouveau système de règles et de contrôle..., avec la qualité des services rendus aux usagers. Il n'a pas encore apprivoisé l'évaluation, la nécessité de rendre des comptes. Figé dans un fonctionnement obsolète, il se laisse parfois submerger par la crainte de l'instauration définitive d'un modèle institutionnel guidé essentiellement par une logique économique et normative.

Il est vrai que le directeur actuel doit faire en sorte que cette dernière ne l'emporte pas sur le sens de l'action médico-sociale. Pour cela, il doit veiller à ce que la structure qu'il dirige réponde à des exigences éthiques garantissant le bien-être et le respect de l'utilisateur ; il doit veiller à ce que l'institution favorise des rencontres (au sens large) qualitatives entre les usagers et les soignants. Il est, en somme, responsable d'un cadre de référence générateur de cohérence, d'éclairage, de rassurance, de réponses-repère.

Car le manque de contenance fragilise davantage des organisations dont la vocation est d'accueillir et prendre soin d'êtres humains en souffrance. De la difficulté des missions, découle une attente très forte de la part des professionnels à l'égard de l'institution, notamment en termes de reconnaissance et d'appui.

Le style de management adopté va favoriser ou entraver l'instauration d'un système institutionnel « suffisamment bon » pour ses professionnels et pour ses usagers.

D'après l'auteur, il faut repenser le modèle institutionnel, et arriver à bâtir des « *institutions suffisamment bonnes* »⁵⁸, où les différents acteurs élaboreraient collectivement ; où les décisions, claires et connues de tous, seraient mises en œuvre dans le respect de la différenciation des places de chacun ; où les professionnels et les usagers disposeraient d'espaces où ils peuvent s'exprimer.

⁵⁶ BATIFOULIER, Francis. Le directeur et la question clinique. In : BATIFOULIER, Francis. *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2011, p.382

⁵⁷ Ibid., p.381-398

⁵⁸ Ibid., p. 387

L'auteur prône une coopération réelle entre les acteurs, qui ne se concrétise que lorsque les professionnels parviennent à une représentation partagée des missions de l'établissement ; car, comme l'écrit Dominique GENELOT : « *C'est parce qu'ils (les membres d'une organisation) communiquent sur leurs finalités et leurs valeurs jusqu'à les partager, parce qu'ils se donnent des règles de communication et de conduite communes qui leur permettent d'interpréter les événements extérieurs de façon autonome et cohérente à la fois, qu'ils réussissent à constituer une identité collective* »⁵⁹.

Quant à la participation de l'utilisateur, elle doit être effective, produit d'une volonté réelle de tous les acteurs d'une institution.

Pour qu'un tel modèle institutionnel puisse émerger et se pérenniser, le management doit être engagé et participatif, tout en étant bâti sur le respect de la différenciation des places : un système où la décision découlerait d'une réflexion collective préalable, mais où l'autorité du directeur serait reconnue et respectée.

Dans ce modèle, atteindre une vision commune des missions de l'institution, donner un sens aux pratiques, faire vivre une culture institutionnelle ancrée dans le respect des personnes, est possible, d'après Francis BATIFOULIER.

Par l'adhésion à une telle optique, le directeur va pouvoir accompagner et influencer les mutations plutôt que d'être dominé par elles.

Nous allons voir que le rôle du directeur est central pour les raisons énoncées ci-dessus, mais aussi pour la place qu'il occupe au sein d'une institution : sa fonction lui confère un pouvoir, qu'il doit mettre au service de la Bienveillance.

2.3.2 La posture du directeur au cœur de la Bienveillance

*« La bienveillance est une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein d'un établissement ou d'un service. Elle vise à promouvoir le bien-être de l'utilisateur en gardant à l'esprit le risque de maltraitance. Elle ne se réduit ni à l'absence de maltraitance, ni à la prévention de la maltraitance. La bienveillance se caractérise par une recherche permanente d'individualisation et de personnalisation de la prestation. Elle ne peut se construire au sein d'une structure donnée qu'au terme d'échanges continus entre tous les acteurs. »*⁶⁰

⁵⁹ GENELOT, Dominique. *Manager dans la complexité*. 4^{ème} éd.. Paris : INSEP Consulting, 2011, p.210

⁶⁰ ANESM. Recommandation. *La bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre*. RPBB, synthèse, Janvier 2012, p.1

La culture de la Bienveillance doit être insufflée et portée par le management. Comme l'écrit Jean Marie MIRAMON⁶¹, la Bienveillance doit concerner tous les acteurs, et elle commence par la personne qui a le plus de pouvoir dans l'institution. Elle a un effet en cascade. Ses bienfaits se répercutent sur les différents strates d'acteurs et, au final, sur l'utilisateur.

C'est le directeur qui « donne le ton » des échanges interhumains. S'il ne pratique pas le respect d'autrui en profondeur, son attitude risque d'être reproduite par ceux qui subissent sa mauvaise conduite. Le directeur doit avoir une posture éthique exigeante et irréprochable. S'il est en droit d'attendre que les soignants initient des relations bienveillantes avec les personnes accueillies, il est en devoir, de son côté, d'instaurer des rapports respectueux avec ses salariés, doit avoir lui-même un comportement exemplaire et se situer sur le terrain de la reconnaissance de l'autre comme sujet, comme il l'attend des professionnels envers les usagers.

Emmanuel KANT énonce ainsi ce principe éthique : « *agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen* »⁶².

Cette éthique doit sous-tendre tous les échanges, individuels ou collectifs, ainsi que la réflexion partagée sur les valeurs, les missions et les orientations. Elle doit permettre une prise de décision sur un mode démocratique, laissant la place à la parole de chacun, grâce à une écoute qualitative.

Selon Brigitte BOUQUET⁶³, les institutions sociales tendent de plus en plus vers des prises de décisions consensuelles faisant suite à de débats pluridisciplinaires.

Cela ne signifie pas que le directeur doit dire « oui » à tout. Certaines situations l'obligeront à « trancher », à prendre des décisions qui ne seront pas forcément en accord avec l'avis de ses collaborateurs. Mais ces décisions auront tout de même été la conséquence d'une écoute et d'une réflexion commune. C'est ce que Francis BATIFOULIER entend par « différenciation des places » : dans un système réellement démocratique, tout le monde a droit à la parole, et le directeur doit faire preuve d'une

⁶¹ MIRAMON, Jean-Marie., PEYRONNET, Germaine. *Penser le métier de directeur d'établissement social et médico-social. Du politique à l'intime, de l'intime au politique*. Paris : Séli Arslan, 2009, p.184

⁶² KANT, Emmanuel. *Métaphysique des mœurs* : Tome 1 Fondation, Introduction. Paris : Flammarion, 1994, 203 p. (coll. Garnier), p.67

⁶³ BOUQUET, Brigitte. *De l'éthique des dirigeants*. In : BATIFOULIER, Francis. *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2011, p.401-421

écoute sincère et tenir compte de la réflexion collective. Mais la décision finale lui revient, ne revient pas à un autre membre de son équipe. L'auteur dénonce le « *démocratie qui prend la forme d'une négation de la différence des places* »⁶⁴.

Cela dit, la Bienveillance du directeur ne se limite pas à l'écoute et à la prise en compte de la réflexion partagée. Elle va bien au-delà, elle se déploie au quotidien, dans un savoir-être qu'il doit posséder en profondeur : il ne saurait s'agir d'une simple façade, mais d'une réelle bienveillance qui n'enlèverait rien à son autorité.

De cette bienveillance doivent découler :

- la nécessaire reconnaissance des acteurs centraux que sont les professionnels engagés dans une relation de service au quotidien avec les usagers ;
- l'étayage dont les professionnels ont besoin : le directeur ne doit pas laisser les équipes seules aux prises avec leurs difficultés.

Cela revient à la « *conception éthique du management, de la gestion, et de la performance* » prônée par Brigitte BOUQUET⁶⁵. L'auteure affirme qu'il faut repenser la finalité du management, afin de replacer l'homme au centre. Cela amène à un leadership innovant, capable de concilier la logique économique et la qualité du lien social.

J'ajouterai que c'est une vraie dérive que de « placer l'utilisateur au cœur du dispositif » comme le prône la loi, sans tenir compte des acteurs qui sont sur le terrain, voir en sacrifiant leur bien-être au nom de la performance et des exigences législatives.

De la même façon que les soignants ne doivent jamais abuser de leur situation de pouvoir face aux personnes dont elles prennent soin, le directeur ne doit jamais abuser de la sienne face à ses subordonnés. C'est une question éthique de la plus haute importance ; de plus, il serait illusoire de croire que des soignants qui ne se sentent pas respectés, entendus, puissent déployer toutes les qualités humaines indispensables à des prises en soin de qualité.

Encore une fois, « entendre » ne signifie pas « satisfaire ». Ce principe de base de la communication implique en revanche que les réponses négatives aux demandes des salariés soient accompagnées d'explications claires, transparentes et objectives.

⁶⁴ BATIFOULIER, Francis. Le directeur et la question clinique. In : BATIFOULIER, Francis. *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2011, p.396

⁶⁵ BOUQUET, Brigitte. De l'éthique des dirigeants. In : BATIFOULIER, Francis. *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2011, p.412

Bien sûr, ces considérations ne sont pas exhaustives, mais il me semble que, sans cette qualité de posture et de communication, un nouveau modèle institutionnel « suffisamment bon » n'aurait aucune chance de voir le jour. Car, comme nous l'avons vu, le contexte actuel n'est pas facilitant.

D'ailleurs, nous allons voir brièvement que le directeur est souvent confronté à des missions contradictoires.

2.3.3 Bienveillance et injonctions paradoxales

La gestion d'un EHPAD est caractérisée par de nombreuses injonctions paradoxales. J'ai déjà évoqué les obligations liées à la sécurité qui entravent une prise en compte sereine des souhaits et besoins des personnes accueillies, dès lors que la pathologie impose une surveillance accrue de la part des personnels.

D'après le CNCDH⁶⁶, « *Les mesures de sécurité dans les EHPAD ont tendance à augmenter ces dernières années, sous l'impulsion des familles mais aussi à l'initiative des directeurs des établissements confrontés à des responsabilités croissantes. Ainsi, la liberté d'aller et venir des personnes âgées devient de plus en plus restreinte ce qui met en cause ce droit fondamental. Dans la pratique, ce constat se manifeste de diverses façons qui constituent autant d'atteintes graduelles à la liberté. (...) En outre, dans l'actualité, de nouveaux débats émergent concernant la mise en place de techniques comme le bracelet électronique ou la vidéosurveillance. Il est nécessaire d'éviter une trop grande intrusion dans la vie privée du résident. La conciliation entre sécurité et liberté d'aller et de venir devient de plus en plus complexe et appelle nécessairement une meilleure adéquation entre la volonté de protéger et les risques* ».

Une autre contradiction concerne la chambre du résident : les contrats de séjours et les règlements de fonctionnements encouragent généralement le futur résident à personnaliser sa chambre. Mais, dans la réalité, nous avons vu que la surface et les contraintes liées aux soins ne laissent guère beaucoup de place aux affaires personnelles des locataires.

De plus, lorsque les ASH rentrent dans une chambre pour faire le ménage, elles n'ont pas toujours conscience qu'elles pénètrent dans le logement d'une personne qui les rémunère pour cela. Bien qu'ils s'acquittent des frais d'hébergement dont le loyer de la chambre fait partie, les résidents eux-mêmes n'ont pas toujours conscience qu'ils peuvent se considérer les maîtres des lieux.

⁶⁶ CNCDH. *Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées*. 27/06/2013, Art.28, p.5

C'est compréhensible, puisque la représentation que nous avons d'un lieu est dépendante de ce qui s'y passe... Sans oublier que certaines structures ne donnent pas la clé à leurs résidents, estimant que ce n'est pas utile. Peu de résidents savent qu'ils sont en droit de la réclamer.

Le devoir de protection, de soin, de surveillance médicale empiète régulièrement sur le droit de la personne au respect de son intimité.

Le « bracelet d'autonomie » vient répondre à la logique sécuritaire, et interroge sur la manière dont il faut interpréter la « prise de risque » évoquée à l'article I de la *Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante*, que les structures joignent au règlement de fonctionnement qu'elles font signer aux résidents.

Les exemples sont nombreux, et le directeur sait que les professionnels sont aux prises avec des injonctions contradictoires au quotidien. Cela provoque stress et confusion, affecte leur confiance en un cadre de référence clair et fiable.

Encore une fois, la réflexion collective permet le partage de ressentis compliqués, alimente le sentiment qu'une contenance institutionnelle est active, même si elle ne peut résoudre toutes les contradictions.

Une culture fondée sur la Bienveillance n'apportera pas toutes les réponses, mais offrira un cadre auquel chacun pourra se référer, avec des espaces d'échange pour les professionnels, d'autres pour les usagers, afin de faire de ces derniers des partenaires et des acteurs à part entière, et permettre leur participation effective. C'est de cette qualité de la contenance que doit être garant le directeur face aux contradictions et aux paradoxes.

Comme l'affirme Brigitte BOUQUET, « *au-delà d'une simple gestion des contradictions, avoir une conception que d'aucuns aspirent « renouvelée » de la direction, n'est-ce pas lier les finalités sociales et le positionnement éthique conçus comme primordiaux, avec le management et la gestion conçus comme des moyens ? N'est-ce pas veiller à ces différences de position, de rendre cette tension « suffisamment bonne », respectant chaque usager ?* » Et, ajouterais-je : « chaque professionnel » ?

La prochaine partie présentera le plan d'action que je vais mettre en œuvre à l'EHPAD de La Chaise-Dieu, à la lumière des repères conceptuels que j'ai choisis et exposés dans cette partie, et du contexte actuel de la structure, de ses particularités, de son environnement, évoqués dans la première partie.

3 ACCOMPAGNER LE CHANGEMENT DE CULTURE

Pour refonder une culture de la Bienveillance à l'EHPAD Louis FOREZ, il est nécessaire de mettre en place un nouveau mode de management et de nouvelles modalités relationnelles au sein de la structure. Cette dynamique doit être pensée à plusieurs. Je ne pourrais y aboutir seule. La créativité et la réflexion de chacun doivent être mises à profit. Le point essentiel de ma démarche à court terme va consister à éclairer tous les salariés sur les nouveaux contours de mon management, centré sur l'expression des usagers, l'instauration d'une réflexion collective, et la formation des professionnels en interne et à l'extérieur (3.1). À moyen terme, je mènerai un travail d'inscription de la nouvelle culture dans l'ensemble des documents institutionnels ; le dispositif d'accueil à Louis FOREZ sera entièrement revu ; les protocoles nécessaires seront élaborés (3.2). À plus long terme, j'envisage d'introduire des réponses innovantes aux problématiques repérées, d'ouvrir la réflexion aux acteurs externes à Louis FOREZ, afin de préparer la structure aux changements futurs (3.3).

3.1 Un management au service de la Bienveillance

L'objectif final étant l'amélioration du service rendu à l'utilisateur, le point de départ de ce cheminement sera la consultation des résidents de Louis FOREZ (3.1.1). Cette consultation signera le départ et la base de la réflexion collective (3.1.2) et permettra d'initier l'analyse des besoins en termes de compétences (3.1.3).

3.1.1 Consulter les personnes accueillies

Préalablement, j'ai organisé plusieurs **réunions** avec les **cadres** de l'EHPAD : l'IDECO, le médecin coordonnateur et la psychologue, afin d'annoncer la manière dont je veux mener le changement à Louis FOREZ et dans quelle direction. Je leur ai expliqué qu'il était devenu urgent d'homogénéiser les pratiques professionnelles autour d'un savoir-faire, mais surtout d'un savoir-être ; que la formation étayerait le premier, la culture interne le second. Que, pour ce faire, j'entendais mettre en place un management de type participatif, qui accueillerait la réflexion et les avis de tous les professionnels, et me permettrait de prendre des décisions et faire des choix éclairés. Le projet a été bien salué.

Je leur ai annoncé que les résidents devront être consultés, car leur avis constituera le socle pour construire notre nouvelle vision de la Bienveillance. Nous avons choisi, comme mode de consultation, un ou plusieurs entretiens individuels, menés à l'aide d'un questionnaire constituant la grille commune.

Ensemble, nous avons élaboré le **questionnaire** (ANNEXE 2), et décidé que la psychologue était la professionnelle la plus pertinente pour conduire les entretiens, grâce à ses compétences en écoute et en communication. Ces entretiens seront menés dans la chambre du résident. Un temps long y sera consacré, voire plusieurs temps pour les personnes très fatigables.

Nous avons également établi que cet entretien sera proposé à tout résident ayant vécu au moins deux mois à Louis FOREZ, la toute première phase du séjour étant une période de découverte, d'adaptation, susceptible d'orienter les réponses des interviewés. Nous avons précisé la manière de présenter l'entretien et le questionnaire : les termes de la présentation seront repris par écrit en introduction au questionnaire et lus aux personnes en début d'entretien, afin que chacune en appréhende le sens et la finalité. Il s'agit en effet de rassurer les résidents, qui pourraient niveler leurs réponses par crainte des retombées.

Les questions porteront, entre autre, sur des sujets peu (voire jamais) abordés auparavant : notamment le vécu au moment de la toilette, le respect de l'intimité, de l'espace privatif, les difficultés rencontrées au sein de la collectivité, celles dues à l'abandon du domicile, la qualité du contact avec les soignants, etc.

Quelles que soient les réponses au questionnaire, nous devons tenir compte des souffrances éventuellement exprimées, même si elles ne représentent qu'une minorité des résidents. Notre optique sera de se préparer à accueillir des personnes qui seront peut-être différentes, à l'avenir, et de favoriser l'ouverture nécessaire à une adaptation rapide de notre institution et de ses professionnels.

Tout le personnel de Louis FOREZ sera informé par une **note de service** de la diffusion du questionnaire aux résidents, et de la nécessité de respecter les temps où la psychologue sera en entretien avec eux ; la même note annoncera la date d'une réunion institutionnelle au cours de laquelle je ferai une restitution des informations recueillies, et des orientations qui leur feront suite.

Consulter les usagers implique la constitution d'un **CVS** (Conseil de la Vie Sociale) vivant, auquel j'apporterai les éclairages nécessaires pour en faire un véritable acteur de proximité, un espace d'échange entre les résidents, leurs familles et les soignants. Malheureusement, rares sont les familles qui souhaitent s'engager ; et, au décès de leur proche, celles qui avaient accepté, doivent le quitter : lorsque leur présence était enrichissante, et que de nouveaux représentants tardent à se manifester, le CVS perd sa vitalité. Cet espace devrait être mieux connu à l'extérieur, par exemple grâce à des invités

réguliers qui aideraient à le faire vivre ; de fil en aiguille, les habitants de la commune en auraient une plus grande connaissance et le percevraient comme un lieu ouvert ; il ne serait plus un espace méconnu et confiné au sein de l'EHPAD.

Ma volonté est de participer, avec toute mon équipe, à l' « empowerment »⁶⁷ des résidents. L' « empowerment » est un concept anglo-saxon, traduit en français par « autonomisation » ou « émancipation » ou « responsabilisation »... Il s'agit de « donner du pouvoir » aux personnes malades et/ou dépendantes, en leur apportant les informations nécessaires afin qu'elles puissent prendre seules, et en connaissance de cause, les décisions les concernant. Cette dynamique rend la personne actrice de son parcours et implique l'abolition de la vision paternaliste de la relation soignant/soigné, au profit d'une relation plus équilibrée, au sein de laquelle, le patient est un sujet adulte et non un objet de soins infantilisés. Ceux qui détiennent le savoir doivent prendre le temps d'expliquer, de répondre aux questions, ou de les susciter. Informer correctement (y compris sur les risques) équivaut à transmettre un savoir, donc à transférer du pouvoir chez le récepteur, acte qui nourrit la dignité de ce dernier.

Le CVS peut également faire l'objet de cette responsabilisation : un établissement qui accueille des personnes âgées à la fin de leur vie concerne tous les citoyens. De plus, le fonctionnement interne de la structure doit être transparent et pouvoir être compris par tous les acteurs. Un CVS peut devenir un lieu de débat pour toutes les questions éthiques qui se posent au fil de l'accueil.

Un questionnaire destiné aux familles des résidents et aux membres du CVS pourra aussi être envisagé et conçu. Mais, pour notre démarche actuelle, ce n'est pas la priorité : je souhaite tout d'abord donner la parole à nos accueillis. Je rédigerai personnellement une synthèse des réponses recueillies par le questionnaire, qui sera présentée aux membres actuels du CVS et discutée avec eux ; je préciserai au CVS que les différentes étapes de l'amélioration de la prise en charge lui seront communiquées, afin qu'il puisse suivre l'avancement du projet et nous faire ses retours.

3.1.2 Élaborer une vision commune de la Bienveillance

La synthèse issue des questionnaires me permettra de dresser un état des lieux de la qualité de l'accueil dans notre structure du point de vue des résidents. Consciente que

⁶⁷ PHANEUF, Margot. L'empowerment, une nécessité pour les clients en soins infirmiers. Février 2013. [En ligne] Disponible sur : <http://www.prendresoins.org/wp-content/uploads/2013/02/L%E2%80%99empowerment-une-ne%CC%81cessite%CC%81-pour-les-clients-en-soins-infirmiers.pdf>

nous ne pourrions pas apporter toutes les réponses dans l'immédiat, je pourrai toutefois organiser la réflexion collective sur la base de cet état des lieux qui constituera un constat de départ incontestable et commun à tous les membres de l'institution.

Lors de la **réunion institutionnelle** annoncée précédemment, je présenterai à tous les professionnels le travail effectué avec les cadres, les résultats du questionnaire, et les étapes de travail qui se succèderont. Je communiquerai sur mon souhait de changer le mode de management, afin de le mettre au service d'une vision nouvelle de la qualité de l'accueil. Je signifierai mon intention de construire une culture partagée de la Bienveillance institutionnelle, dont chacun (résident comme professionnel) bénéficiera. Je transmettrai ma décision d'organiser la réflexion collective sur les points problématiques soulevés par le questionnaire, et de mobiliser la créativité de chacun dans la recherche de solutions innovantes.

L'étape suivante sera la constitution d'un **Comité de Pilotage** (CoPil) que je présiderai, intitulé « Refonder une culture de la Bienveillance », incluant les cadres, un infirmier, un aide-soignant et un AMP, plus un aide-soignant de l'Unité Alzheimer, un agent de service, un cuisinier, et un membre du CTE⁶⁸. Il sera constitué sur la base du volontariat ; toutefois, si ma présence et celle des autres cadres sera une constante, je mettrai en place un système de « roulement » des autres professionnels, afin de susciter la participation active de chacun. Le « roulement » sera effectué après chaque restitution d'une étape de travail, pour permettre aux prochains participants de s'appropriier le travail accompli et de prendre activement la relève. Si le CoPil porte le nom du projet global, il pourra nommer chacune de ses étapes de réflexion, définition, construction. Par exemple :

- « Définition du concept d'intimité à Louis FOREZ »,
- « Respect de la pudeur du résident lors des soins corporels dans la pratique quotidienne »,
- « Elaboration d'une Charte pour le respect de la vie intime du résident à Louis FOREZ »,
- « Révision du dispositif d'accueil »,
- « Elaboration du protocole sur le libre consentement », etc...

⁶⁸ Comité Technique d'Établissement : instance représentative du personnel de la Fonction Publique Hospitalière, présente dans chaque établissement public de santé et dotée de compétences consultatives au même titre et dans les mêmes domaines que les IRP du secteur privé.

La mission centrale et transversale de ce comité sera d'étayer la réflexion collective sur la **redéfinition des valeurs institutionnelles**, à l'aide des Chartes et des recommandations de l'ANESM. Ces deux supports doivent devenir notre outil d'autorégulation. Des débats réguliers doivent concerner les différents points des Chartes afin d'interroger nos pratiques. La question de la vie intime des personnes accueillies guidera nos échanges, notamment dans la recherche de solutions lorsque nous serons confrontés à des injonctions paradoxales : ensemble, nous essaierons de trouver, au cas par cas, la juste réponse conciliant au mieux le respect de l'intimité et la sécurité des personnes.

Le **rôle de contenance** de l'institution à l'égard de tous les professionnels doit être cultivé afin de faciliter l'expression de chacun au sujet des problématiques les plus gênantes, et de favoriser la levée des craintes et des préjugés.

La Bienveillance sera questionnée à tous les niveaux et à toutes les étapes de la vie institutionnelle : frapper à la porte du résident, attendre sa réponse, communiquer avec la personne lors de sa toilette, définir quelle est la bonne distance à garder avec la personne accueillie, avec sa famille, analyser la relation de pouvoir qui s'instaure parfois entre le soignant et le résident, lever le tabou sur la sexualité des personnes accueillies, définir ce que l'on peut autoriser, ce que l'on doit interdire, etc.

Notre **positionnement face aux familles** devra être longuement interrogé, dans le souci de leur laisser la place qui leur revient de droit, tout en instaurant la juste distance permettant à l'institution de défendre les souhaits et intérêts du résident lorsque la famille est trop intrusive ; à ce propos, il conviendra de définir collectivement le rôle de « tiers » que doit assumer l'institution auprès des proches des personnes accueillies, et des curateurs. Par exemple, en matière de santé, la personne en curatelle est en droit de recevoir elle-même l'information sur son état de santé et consent seule aux actes médicaux ; son curateur, s'il peut la conseiller, n'a pas à intervenir. L'institution doit préserver ce droit du résident et se positionner en cas de posture abusive d'un curateur.

Nous réfléchissons également à de **nouvelles dimensions de l'animation**, aux nouveaux espaces qu'elle pourrait proposer, afin de favoriser le lien social et/ou susciter le partage de moments d'intimité chaleureuse entre les résidents.

Les incohérences entre nos valeurs et nos écrits devront être repérées et nommées, afin de préparer le travail de **réactualisation des documents institutionnels** (3.2.1).

Notre CoPil devra aussi repérer et analyser les écueils et les réticences des professionnels, afin d'entamer le **dialogue** chaque fois que nécessaire, et proposer des solutions pour avancer.

Il sera également le lieu de l'élaboration future d'un **plan de formation** pertinent et cohérent avec notre projet global. A ce sujet, mon rôle sera d'apporter les résultats de la GPEC que je vais mener (3.1.3).

Une **veille** sera mise en place, à terme, sur les initiatives innovantes, en France et ailleurs, sur les thèmes qui intéressent notre projet.

Chaque fois que possible, les secrétaires participeront à ces réunions, afin de s'imprégner des notions de discrétion et de respect, de baigner dans la réflexion collective et d'assimiler les contours de la Bienveillance que nous nous efforcerons de définir de manière collégiale.

Le Conseil d'Administration sera le témoin de ce long travail, et sa validation renforcera nos progrès et notre nouvelle culture. Cette collaboration essentielle sera concrétisée par des rencontres régulières entre le Président (le nouveau Maire) et moi-même et, en parallèle, par des réunions du Conseil auquel nous restituerons les étapes significatives de notre cheminement.

3.1.3 La formation des professionnels : un outil à parfaire

Cette nouvelle dynamique va jeter les bases de notre culture de la Bienveillance. Elle doit devenir un outil d'autorégulation et d'auto-formation. En effet, notre manière de travailler ensemble va être transmissible, et tout ce qui peut être transmis peut être formateur. Je distinguerai donc le processus d'**auto-formation en interne**, lié à notre travail collectif de réflexion et de recherche, de la **formation** par des professionnels extérieurs à l'institution. Les deux démarches sont à mon sens indispensables et complémentaires. D'ailleurs, au fur et à mesure que les professionnels recevront des formations à l'extérieur, je leur demanderai de retransmettre aux collègues tout ce qui va dans le sens d'une amélioration des pratiques.

Dans la même optique, en tant que directrice j'aurai la mission de rencontrer et sensibiliser les **remplaçants** pour assurer une continuité dans la Bienveillance qui va caractériser nos prises en soin. Le cadre infirmier pourra me remplacer en cas d'impossibilité de ma part (les remplacements se font souvent au pied levé) ; des membres de l'équipe, qui seront désignés au fur et à mesure, pourront les encadrer pendant la durée du remplacement.

Je mènerai les **recrutements** dans le même esprit : inscrire d'emblée la personne dans un collectif dont elle devra reproduire les conduites bienveillantes. Lors des entretiens d'embauche, je porterai une attention particulière à la représentation que le candidat a de

la Bientraitance des personnes âgées. Je réaliserai, à l'aide des cadres, une grille d'entretien appropriée.

Les **entretiens** professionnels, bientôt obligatoires, doivent devenir, à côté des entretiens d'évaluation, des outils au service de la Bientraitance ; cette fois, il s'agit de la reconnaissance et la valorisation des personnels ; mais aussi de la volonté de construire ensemble l'avenir, en recensant les vœux de chacun à l'égard de la formation. J'utiliserai ces entretiens pour repérer les difficultés, les limites, ainsi que les souhaits d'assumer de nouvelles responsabilités : en devenant « référent » pour les résidents, ou en assumant le rôle de « tuteur » auprès des nouvelles recrues et/ou des remplaçants. Ces entretiens seront l'occasion pour moi de faire le point, avec chaque salarié, sur sa formation initiale : quelles sont les problématiques auxquelles il a déjà été sensibilisé ? Quelles compétences lui font défaut ?

Progressivement, je vais construire une **GPEC** mettant en lumière les compétences manquantes et les personnes-ressources potentielles. A l'aide du CoPil, et après consultation du CTE et du CVS, je construirai le **plan de formation** pour les trois années à venir : cela va induire une modification du plan de formation actuel, mais n'engendrera pas de coûts supplémentaires.

Quelques formations me semblent d'ores et déjà prioritaires, notamment celle sur la sexualité des personnes âgées ; à titre d'exemple, l'ANFH a proposé, en Juin 2014, la formation suivante, sur deux journées : « *Intimité et sexualité des personnes âgées en EHPAD* » (cf. le programme, en ANNEXE 3), dont les objectifs correspondent tout à fait aux besoins de notre projet, car elle propose une approche sociale, psychologique et physiologique de la sexualité de la personne âgée, un éclairage sur le cadre juridique, une analyse des conséquences psychologiques en terme de rupture de vie, de perte pour la personne âgée avec la cessation de la vie sexuelle ; une recherche de réponses individuelles et collectives, etc. Cette formation n'exclut pas les cadres, et notamment le médecin coordonnateur, qui va devoir assurer un rôle central dans l'étayage de la vie intime des résidents, comme nous le verrons un peu plus loin (3.2.2 et 3.2.3).

D'autres formations pourront être inscrites au Plan de Formation : l'animatrice de Louis FOREZ pourrait acquérir une approche de l'animation plus centrée sur les besoins relationnels, afin de favoriser rencontres et échanges entre les résidents ; certains soignants pourraient apprendre le « toucher-massage » ou « massage relationnel » pour sortir des soins purement techniques prodigués au quotidien et introduire une autre dimension dans les soins corporels ; d'autres (notamment ceux qui souhaitent assumer le rôle de référent) s'initier à des techniques de communication verbale et non verbale.

Une formation à l'animation d'un **espace Snoezelen** pourra être envisagée à plus long terme : il s'agit d'une pratique se déroulant dans un environnement conçu pour induire la détente. Elle favorise l'instauration d'une relation privilégiée entre le soignant et le patient, et permet de renouer avec des sensations corporelles agréables. Pour l'avoir observé au sein d'une structure accueillant des adultes lourdement handicapés, l'attention, la présence, l'écoute et la tendresse exprimées par le soignant pendant la séance sont essentielles : il s'agit d'offrir au corps malmené, toujours objet de soins, une intimité réparatrice, et à l'esprit, souvent en deuil ou replié sur lui-même, un peu de réconfort. Malheureusement, à ce jour, les locaux ne permettent pas de libérer un espace dédié, et le coût pour l'aménagement d'une telle salle serait considérable. Je le garde à l'esprit comme projet potentiel, à développer dans quelques années.

3.2 Formaliser pour renforcer nos engagements

La formalisation doit viser plusieurs niveaux : avant tout, il conviendra de mettre à jour les documents institutionnels devenus obsolètes, ne reflétant plus la réalité de l'établissement ni celle des personnes accueillies ; ensuite, il faudra revoir toutes les étapes du dispositif d'accueil et de séjour, et décrire le nouveau fonctionnement ; enfin, des protocoles indiquant la conduite à tenir dans des situations problématiques seront réalisés.

Ces différentes facettes de la formalisation vont constituer un cadre de référence pour chaque professionnel. Les nouveaux écrits, fruit de la réflexion collective, ne seront pas une « coque vide de sens », mais de vrais outils issus de notre travail institutionnel. Ils représenteront aussi un engagement de la part de notre établissement envers les signataires des contrats de séjour.

3.2.1 Actualiser les outils de la loi 2002

La priorité doit aller aux documents contractuels : le contrat de séjour et le règlement de fonctionnement annexe. Je souhaite pouvoir aboutir à une contractualisation plus juste, représentative de l'« empowerment » cité plus haut : l'information doit être claire, aussi bien par rapport à nos engagements qu'à nos limites. Le droit à l'intimité devra être nommé et défini au sein des documents. La modification de ces documents sera soumise à la consultation du CVS et des membres du CTE.

Dans le **contrat de séjour**, le positionnement institutionnel à l'égard des droits des résidents sur lesquels aura porté notre réflexion collective devra être explicite et constituer un véritable engagement. Car l'institution a un rôle à jouer à l'égard du résident : elle doit défendre ses droits, soutenir sa parole, ses souhaits, ses choix, même lorsqu'ils rentrent en désaccord avec ceux de sa famille ; les limites de l'intervention des familles devront

être clarifiées, par exemple par rapport à la possibilité pour le résident de nouer une liaison affective et/ou sexuelle. À la lumière de notre réflexion partagée, le respect de la vie intime et de la sexualité du résident devra faire partie de nos engagements, et le **règlement de fonctionnement** devra décrire la manière dont ce respect se concrétisera pendant le séjour. Les nouveaux documents devront être plus simples, afin de permettre une vraie lecture et une appropriation de la part des futurs résidents.

Le projet d'établissement date de 2013, et a demandé une implication conséquente de nombreux personnels. Je ne proposerai donc pas à l'équipe de le retravailler dans l'immédiat, mais simplement de repérer les points à retravailler ou à développer. En revanche, les comptes rendus des réunions du CoPil nous serviront à préparer la prochaine évaluation interne ; la précédente, datant de 2011, n'interrogeait pas le respect de la vie intime des résidents et, ni la Convention Tripartite Pluriannuelle de 2013, ni l'évaluation externe d'octobre 2013, ne nous ont questionnés sur ce point. Mais je communiquerai à l'équipe ma volonté de bâtir notre future évaluation en s'inspirant du *Rapport de visite d'appréciation de la qualité* québécois, qui interroge ouvertement les droits intimes des résidents.

Dans quelques années, les nouvelles règles de conduite professionnelle (par exemple : frapper avant d'entrer, attendre une réponse avant d'ouvrir ; respecter les temps où la personne exprime le souhait de s'isoler, seule, ou avec un autre résident...) auront été acquises par la plupart des professionnels et constitueront le cœur de notre culture institutionnelle. Elles seront alors intégrées au futur **projet d'établissement**.

Dorénavant, le **projet personnalisé** devra traiter la question de la vie intime et sexuelle des résidents, mais aussi celle de la gêne éventuelle lors de la toilette ; cela impliquera une recherche de solutions pour les personnes en souffrance.

L'aboutissement idéal du travail de réflexion collectif, serait l'élaboration d'une **Charte de la Bienveillance** propre à notre établissement, sur le modèle (non exhaustif) de celle conçue et éditée par INSOS-GENEVE (**I**nstitutions **S**ociales **S**uisse pour personnes handicapées). Cette Charte, intitulée : « Amour, sexualité et handicap »⁶⁹, propose un cadre éthique et juridique clair, tout à fait transposable aux personnes âgées en situation de dépendance. En 2010, le Centre Hospitalier du Puy-en-Velay a élaboré une « Charte Intimité du Patient » : elle peut être complétée, améliorée et adaptée à l'environnement de

⁶⁹ CHARTE « Amour, sexualité et handicap ». INSOS-GENEVE. **[en ligne]** 2012 (1ère édition 2002). Disponible sur : http://www.sehp.ch/images/stories/pdf/121101_charte%20amour%20sexualite.pdf

l'EHPAD. De plus en plus de structures établissent leur Charte, nous pourrions donc nous en inspirer ; elle serait annexée aux documents contractuels et affichée.

3.2.2 Revoir le dispositif, de l'accueil à la fin de vie

Parallèlement à la réflexion collective, des modifications dans les différentes étapes de l'accueil devront voir le jour.

Dès qu'une personne âgée ou sa famille prend contact avec Louis FOREZ, un **courrier** (ANNEXE 4) lui sera adressé : son intention sera de rassurer le futur résident et de proposer notre disponibilité ; l'objectif est de préparer la personne, de créer un lien sécurisant, d'éviter les transitions brusques, qui peuvent être traumatisantes.

Une ou plusieurs **visites au domicile** de la personne devront être organisées à notre initiative lorsque l'entrée en EHPAD est imminente, afin de lui permettre d'exprimer ses derniers doutes éventuels et d'être rassurée. Si la plupart des professionnels sont difficiles à mobiliser à l'extérieur de la structure par manque de temps disponible, notre psychologue, qui est à 0,4 ETP, pourrait dégager une partie de son temps pour ce type d'intervention, tout compte fait assez ponctuelle.

Il faudra porter une attention particulière lors du **recensement des besoins** à l'entrée : le personnel doit avoir conscience que « tout » ne doit pas être dévoilé, et qu'il faut garder la plus grande discrétion envers la vie privée de la personne accueillie.

Lors des rencontres avec le futur résident et sa famille, mon rôle, en tant que directrice, sera d'expliquer clairement le **positionnement institutionnel** envers les droits de la personne accueillie. Autant que faire se peut (cela dépendra de l'état psychique de la personne) je recevrai le futur résident sans sa famille, afin de m'assurer personnellement de son consentement et, le cas échéant, d'étudier avec lui les alternatives, ou encore, de lui proposer l'accompagnement de notre psychologue. Je remettrai les **clés** de la chambre à la personne (et non à sa famille, sauf si le résident le demande), en lui expliquant les droits qui seront associés à l'espace privé de sa chambre.

La **lecture partagée** des documents contractuels se fera avec le résident et, s'il le souhaite, en présence de sa famille. Les droits énoncés par la ou les Chartes qui seront annexées, seront détaillés afin que la personne en prenne conscience et puisse se les approprier. J'aborderai avec chaque résident et sa famille les droits en lien avec la vie intime : ni la famille ni l'institution ne devront imposer un jugement ou un acte allant à l'encontre du souhait de la personne ; l'institution soutiendra le choix du résident lorsqu'il ne met pas en danger son bien-être ou lorsqu'il est censé augmenter son bien-être ; la

prise de risque (si elle est raisonnable) fait partie de la vie, et les décisions ne seront pas prises en fonction d'une prise de risque zéro ; les liens affectifs ne seront pas contrariés. Définir au préalable les périmètres d'action de chacune des parties (résident, famille, institution) permettra de prévenir les situations conflictuelles.

Chaque résident sera informé qu'il peut dénoncer tout acte ou parole allant à l'encontre des valeurs exprimées par les Chartes.

Dès son **premier jour** à l'EHPAD, la personne devra se sentir rassurée et accueillie avec chaleur : tous les soignants présents devront prendre le temps de parler au nouvel arrivant, et contribuer ainsi à créer un climat de confiance autour de lui.

L'infirmière qui organise son entrée lui expliquera qu'il peut prendre quelques jours pour choisir un **référént** parmi les personnes qui lui sont présentées. La désignation du référént sera enregistrée dans le projet personnalisé ; bien entendu, le résident aura la possibilité de changer de référént si la confiance ne s'instaure pas avec le premier. Le référént aura la mission de rassembler toutes les informations concernant un résident donné, il assurera une fonction « repère » auprès de celui-ci. Il aura donc une responsabilité particulière envers lui, et notamment de suivre de près son adaptation à la vie collective.

Tous les **actes de soin** seront désormais pratiqués avec une double précaution :

- Une attention portée au sujet : lors de la toilette, par exemple, le soignant s'adresse à la personne ; s'ils sont deux, ils ne parlent pas entre eux d' « autre chose », et incluent la personne dans le déroulement du soin.
- Un effort d'explication claire sur le traitement médicamenteux éventuel : la personne doit savoir pourquoi il lui a été prescrit, quelles sont ses effets secondaires...

Ce type d'approche permettra le respect de la dignité, de la pudeur, et de l'intimité de la personne ; il favorisera la confiance, et par conséquent la capacité de la personne à livrer ses préoccupations ou craintes personnelles aux soignants ; elle se sentira au centre et non un poids.

Je demanderai au **médecin coordonnateur**, qui rencontre tous les résidents, connaît leur état de santé, et est amené à poser au résident toute sorte de question intime liée à son corps, de jouer un rôle central. Il informera le personnel soignant de la nécessité pour tel ou tel résident de maintenir une vie sexuelle active ; il s'assurera que la pratique est

possible, que l'intimité nécessaire est respectée ; il conseillera certaines aides si nécessaire (lubrifiant, ...) ; et veillera, avec la psychologue, à ce que la sexualité soit prise en compte dans les projets personnalisés, au même titre que les autres besoins.

Globalement, tous les **cadres** (moi la première) devront être garants de la nouvelle culture de la Bienveillance.

Les souhaits exprimés par le résident à son arrivée seront respectés lorsque sa **fin de vie** sera imminente ; l'institution aura la responsabilité de protéger jusqu'au bout l'intimité et la dignité de ses résidents.

3.2.3 Un protocole pour protéger le libre consentement

Francis BATIFOULIER rappelle que « des procédures examinées, réfléchies, et dont la pertinence est validée par l'expérimentation, renforcent le cadre de travail : elles ont des effets positifs en terme de sécurité, de confort et constituent un appui pour les professionnels. Procédure et protocole sont légitimes, s'ils sont référés à un sens défini collectivement [...] »⁷⁰.

Jusqu'à ce jour, la vie intime et sexuelle des résidents n'était jamais spontanément évoquée par les soignants, ni lors des transmissions, ni lors des réunions sur les projets personnalisés. La réflexion collective, inscrite dans un nouveau mode managérial, dans le souci de co-construire une nouvelle culture de la Bienveillance, portera ses fruits, j'en suis convaincue : certains tabous se lèveront progressivement grâce au partage et à une circulation de la parole plus libre au sein de l'équipe.

Cependant, les questions d'ordre sexuel doivent être anticipées, afin d'éviter qu'elles soient abordées dans l'urgence et uniquement en termes de problématique.

Le Docteur Frédéric MUNSCH, médecin, chef du pôle EHPAD au CHU de Reims, a engagé l'écriture d'un protocole avec ses collaborateurs, suite aux tensions constatées par la psychologue de son service, cristallisées autour des manifestations sexuelles de certains résidents. Un groupe de travail pluridisciplinaire a mis au point un protocole destiné à protéger des abus potentiels les personnes désorientées, et à garantir l'intimité nécessaire à la poursuite d'une vie sexuelle aux résidents qui le souhaitent.

⁷⁰ BATIFOULIER, Francis. Le directeur et la question clinique. In : BATIFOULIER, Francis. *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2011, p.383

Le projet, intitulé « *Promouvoir la bientraitance : intimité et sexualité des personnes âgées en institution* » a été lauréat au concours « Droits des Usagers » de 2011.⁷¹

En m'inspirant de cet exemple, je vais proposer aux professionnels de Louis FOREZ une ébauche de protocole (ANNEXE 5) sur laquelle nous pourrons travailler ensemble. Il sera centré sur l'observation des conduites inquiétantes, des comportements à risque et des modifications de l'humeur. Il visera avant tout la protection du libre consentement chez les personnes les plus fragiles.

Le protocole indiquera aux professionnels une trame d'observation permettant d'évaluer si une relation affective et/ou sexuelle est subie par une des parties concernées, si elle a des répercussions néfastes pour l'une ou pour l'autre. C'est une tâche ardue qui demande beaucoup de tact. Le personnel devra s'assurer, sans être intrusif, que les relations sont consenties. Certaines manifestations : repli sur soi, réactions craintives, isolement, agressivité lors de la toilette, etc. alerteront le personnel et feront l'objet d'un signalement à la direction. Nous déterminerons ensuite la conduite à tenir. Dans tous les cas, il s'agira d'établir dans un premier temps, s'il y a danger ou souffrance pour un résident, grâce à une surveillance discrète mais accrue ; si aucune souffrance ni danger ne sont avérés, il faudra préserver la nouvelle relation et s'assurer qu'elle est vécue dans l'intimité (dans l'intérêt du couple, et de celui des autres résidents) ; si, à l'inverse, une souffrance est décelée chez un des partenaires, il faudra réfléchir en équipe à une nouvelle organisation (changement de chambre, d'étage, entretiens avec les personnes, etc.) permettant de protéger la personne non consentante. Le protocole guidera l'ensemble des étapes.

Le médecin coordonnateur, le cadre infirmier, la psychologue et moi-même devons toujours être informés de ces situations. L'établissement doit prendre ses responsabilités. L'information à transmettre à la famille devra être pensée en amont. Et la réflexion en équipe permettra de déterminer ce qui peut ou doit faire l'objet d'une transmission aux proches. Dans certains cas, il faudra aider la famille à accepter une nouvelle relation, dans d'autres, nous devons chercher avec elle la solution de protection la plus pertinente.

Il se peut qu'un professionnel soit lui-même victime d'un comportement abusif ou déplacé de la part d'un résident (mains baladeuses, commentaires à caractère sexuel...), ce qui

⁷¹ MUNSCH, Frédéric. Ethique, vie intime et institution. In : Colloque UNIORPA, *Sexe et plaisir des âges*, Reims, Maison Diocésaine Saint-Sixte, 6 Décembre 2013 (colloque auquel j'ai assisté, et dont les actes n'ont pas encore parus). [en ligne] Le projet exposé : « Intimité et sexualité des personnes âgées en institution ». Disponible sur : <<http://www.sante.gouv.fr/promouvoir-la-bientraitance-intimite-et-sexualite-des-personnes-agees-en-institution.html>>

peut impliquer (par exemple pour une jeune professionnelle) d'être dispensée de la toilette du résident en question le temps nécessaire. Le cadre infirmier devra tenir des propos explicatifs clairs au résident afin qu'il comprenne que certaines attitudes ne sont pas tolérées. Parfois il faudra préciser que la toilette et les soins ne sont pas des caresses. Dans certains cas, il faudra prévoir deux soignants pour une personne. En tant que directrice, mon rôle sera de mettre en place une organisation destinée à étayer tout professionnel dans l'incapacité de faire face seul à une situation donnée. Ce processus pourra également faire l'objet d'un protocole.

3.3 Innover, partager, anticiper

Ce chapitre fera état de trois dynamiques aussi importantes que complémentaires : trouver de nouvelles réponses, ce qui implique la reconnaissance de besoins qui étaient négligés ou inexprimés auparavant ; acter et consolider par là-même la nouvelle culture et la transmettre autour de soi par l'échange organisé ; enfin, envisager l'avenir d'une façon stratégique, pour assurer la pérennité de Louis FOREZ.

3.3.1 Apporter de nouvelles réponses

La culture institutionnelle que nous construirons ensemble pas à pas va permettre de préserver de plus en plus les espaces privés des résidents. Progressivement, au fil des ans, les personnes accueillies pourront se sentir de plus en plus chez elles dans leur chambre ; la protection de leur vie intime deviendra une « évidence ».

Au début, il faudra signaler régulièrement leurs droits aux résidents, mais les attitudes des soignants parleront d'elles-mêmes et accéléreront l'instauration des nouveaux codes de la Bienveillance. D'autant plus que ces codes seront réinterrogés au sein du CVS et, chaque année, par le biais du questionnaire de satisfaction.

Toutefois, des questions restent en suspens et ne devront pas être négligées, même si au début elles ne seront pas suivies d'une concrétisation :

- Aménager des chambres doubles pour accueillir les couples ; les bâtiments comprennent un certain nombre de chambres communicantes qui, le plus souvent, sont utilisées individuellement malgré l'insonorisation insuffisante. Si cette dernière était de bonne qualité, l'usage de ce type de chambre pourrait s'adapter à la demande (personne seule ou couple).
- Quelques chambres, plus grandes que les autres, permettraient l'installation de lits doubles. C'est important de pouvoir offrir cette option aux couples, ou lorsqu'un

résident souhaite recevoir la visite de son conjoint ou partenaire. Toutefois, il n'est pas toujours possible de regrouper deux lits dans une seule pièce, notamment quand il s'agit de lits médicalisés. Profiter du nécessaire renouvellement des lits médicalisés pour acquérir des lits plus larges (déjà existants pour les personnes obèses) est une option à envisager. Leur prix dépasse modérément celui des lits médicalisés de taille standard, mais leur achat peut être échelonné afin de respecter le budget. Si, après réflexion et calculs, le projet s'avérait réaliste, il pourrait être soumis au Conseil d'Administration, au CVS et au CTE pour avis, et la question des lits doubles pourrait être intégrée au questionnaire, afin de vérifier que le projet se justifie, avant de le concrétiser.

- Une autre possibilité serait de garder une chambre pour les visites des conjoints, que les couples pourraient réserver. Cela se pratique dans certains EHPAD.
- En fonction des réponses au questionnaire, il faudra peut-être réorganiser le roulement du personnel afin de répondre aux résidents qui vivent mal la toilette prodiguée par un soignant du sexe opposé.

En attendant que ces projets se concrétisent, les couples séparés à cause de l'entrée en EHPAD d'un des conjoints, doivent savoir qu'ils ont le droit de poursuivre leur vie affective, de s'isoler dans la chambre en mettant un panneau « ne pas déranger » ou en fermant la porte à clé. Nous devons respecter l'article IV de la Charte de la FNG affirmant le devoir de protéger les résidents de toute action visant à les séparer d'un partenaire choisi. Le fait de ne proposer que des chambres individuelles ne constitue-t-il pas, indirectement, un acte qui sépare les couples qui souffrent de ne plus pouvoir dormir ensemble ?

Un système de **pancartes « ne pas déranger »** à poser sur les poignées de portes, adopté dans plusieurs EHPAD en France et préconisé par différentes associations, sera instauré à Louis FOREZ.

Bien qu'aucune réflexion n'ait été menée à ce jour sur ce sujet, certains résidents ont interrogé la possibilité d'introduire des « sex toys » dans l'établissement. Le questionnement devra être élargi, en équipe, aux vidéos à contenu érotique (chaque résident peut avoir sa télé dans sa chambre).

Une autre question me tient à cœur : il s'agit du choix limité que nous laissons aux résidents dans la **décoration** de leur chambre. J'aimerais discuter avec le CVS des moyens d'autoriser une plus grande personnalisation de la chambre, sans alourdir le budget actuel. En outre, les **animaux de compagnie** sont actuellement interdits. A

condition que les règles d'hygiène et de sécurité soient respectées, et qu'un proche du résident se désigne pour prendre la relève en cas d'hospitalisation ou de décès de celui-ci, je pense qu'il faudrait pouvoir les autoriser lorsque la personne âgée a passé ses dernières années à domicile avec un animal qui l'a peut-être aidée à surmonter son veuvage, ou sa solitude. Est-ce juste d'imposer ce deuil supplémentaire à une personne qui est déjà obligée de quitter sa propre maison ?

3.3.2 Élargir la réflexion et exporter la nouvelle culture

C'est à l'institution de lever certains tabous : la personne âgée ou sa famille ne le feront peut-être jamais. L'institution a un rôle social : elle doit repérer les tabous sociaux (par exemple concernant la sexualité des personnes âgées) et éviter de les alimenter. J'ai constaté, au cours d'une réunion avec le CVS, que les résidents ne se positionnaient pas et exprimaient le sentiment de ne rien pouvoir apporter à des professionnels.

C'est donc à nous de leur donner la parole, de proposer des sujets au débat, sans pour autant heurter leur pudeur. Nous accueillons des personnes fragiles, dépendantes, parfois très souffrantes qui, à La Chaise-Dieu, ont rarement les connaissances nécessaires pour affirmer des demandes. Ce savoir, nous pouvons le leur transmettre : en partageant avec eux nos questionnements collectifs sur les points les plus sensibles de l'accueil. Le CVS devrait bien connaître les Chartes, ainsi que les valeurs et les droits qu'elles défendent. Lorsque des professionnels assistent à une conférence ou à un colloque, leur contenu, surtout s'il est innovant, devrait faire l'objet d'une transmission au CVS. C'est une manière de respecter les principes fondamentaux de la loi 2005⁷² : rendre accessible l'information extérieure aux personnes qui ne sont pas en mesure d'aller la rechercher de façon autonome.

Afin d'apporter de la matière à notre réflexion, je me propose de contacter les EHPAD français qui tentent de répondre aux besoins des personnes âgées jusque-là peu (re)connus, en expérimentant des projets novateurs, comme le pôle EHPAD de Reims (cité à la p.66) ou l'EHPAD Jacques BREL, à Guipavas, en Bretagne (cité à la p.19).

Mon projet est également d'ouvrir le CVS à des acteurs extérieurs. Comme le rappelle l'article XIV de la Charte de la FNG (cité à la p.15) : « *Les membres de la société doivent être informés de manière explicite et volontaire des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées en situation de handicap ou de dépendantes* ». Le Maire de La Chaise-Dieu étant

⁷² 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, 12 Février 2005, page 2353.

le président du Conseil d'Administration de Louis FOREZ, je pourrais solliciter son aide pour sensibiliser progressivement les membres de la communauté ; le nouveau Maire sera peut-être force propositions en ce qui concerne les partenariats possibles en lien avec les initiatives de la Commune, dans des domaines encore inexplorés aujourd'hui. Des élus pourraient être invités aux réunions du CVS, afin que les débats soient en lien avec la notion de citoyenneté de nos résidents. Il s'agit d'un travail de longue haleine, impliquant une sensibilisation progressive de la municipalité, des associations locales, mais aussi des habitants âgés de la commune, à terme potentiellement concernés par l'hébergement en institution. Il s'agit en somme de convaincre les acteurs extérieurs de l'importance de leur implication dans un service médico-social accueillant l'extrême vieillesse et la fin de vie. La communication externe en sera le vecteur : diffusion des livrets d'accueil, journées portes ouvertes, organisation de conférences sur les thèmes de la vieillesse avec invitation de la presse locale et des représentants de la municipalité, etc.

Nous pourrions créer une **commission de la vie intime du résident**, à laquelle seraient invités des spécialistes, des formateurs, des membres du CVS bien sûr, des psychologues et autres professionnels des EHPAD, des MAS (Maison d'Accueil Spécialisé) et des SSIAD (Service de Soins Infirmiers à Domicile) voisins, etc., et qui se réunirait une à deux fois par an. Elle aurait pour mission de rassembler toute information utile sur les initiatives et les expérimentations récentes, et de favoriser l'échange des pratiques sur ce thème complexe.

À l'instar de notre EHPAD, la MAS d'Allègre (qui accueille des adultes lourdement handicapés) et le SSIAD d'Ambert (qui dispense des soins et soutient le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes), tous deux proches géographiquement de Louis FOREZ, sont des structures concernées de près par la problématique de la sexualité de leurs résidents. L'ouvrage de Philippe PITAUD : *Sexualité, handicaps et vieillissement* (2011), pourrait guider notre réflexion commune sur plusieurs points : la dépendance, les pathologies de la vieillesse, la vie intime des personnes dépendantes et/ou malades, la communication avec les résidents sur ce sujet, les difficultés à concilier la réflexion collective avec les réticences individuelles, les attitudes moralisatrices, les positions défensives ; l'organisation nécessaire afin d'éviter que certaines situations dégénèrent ; les limites de la vie collective, etc.

Ce travail de partenariat pourra aboutir à une articulation interservices, à la construction d'un dispositif destiné à améliorer la transition des personnes âgées du domicile à l'EHPAD, dans le sens du parcours du résident énoncé par la loi HPST (2009).

3.3.3 Se préparer à accueillir les futures générations de personnes âgées

Ce long travail d'échange et de coopération constituera à terme un solide pilier, sur lequel nous pourrons nous étayer chaque fois que nous devrons opérer un changement afin de nous adapter à un nouveau cadre législatif, à l'évolution de la population, à celle du territoire. Il s'agit d'une vision stratégique qui va nous permettre de saisir les multiples enjeux et d'anticiper certaines réponses.

Quelles personnes âgées accueillerons-nous dans quelques années ? Quels sont les dispositifs qui devront évoluer et dans quel sens ? Comment penser ensemble l'évolution de nos structures, en fonction des générations futures de résidents, mais aussi de notre territoire ? Quelles seront nos marges de manœuvre ?

Ces questions prouvent l'importance pour nos EHPAD de solliciter les générations qui précèdent celles déjà accueillies : les consulter et réfléchir avec elles, va nous permettre de prendre progressivement conscience que l'extrême vieillesse nous concerne tous et que les personnes âgées très dépendantes sont nos aînés et que nous aurons leurs besoins un jour. Grâce à cette vision, nous pourrons offrir un accueil qui sera organisé comme si nous l'avions pensé pour nous-mêmes.

Quelques constats s'imposent d'ores et déjà : l'espérance de vie continue d'augmenter ; les prochaines générations de résidents seront nées ou auront grandi dans un environnement bien plus libertaire et individualiste que celles actuelles ; elles seront aussi de plus en plus conscientes de leurs droits, donc plus exigeantes. Notre société est déjà en train de repenser sa vieillesse : conserver le lien social, la chaleur humaine, la liberté et même la possibilité de prendre encore des risques constituent les bases de la réflexion. Car, comme l'expliquent certains auteurs⁷³, vieillir dans la dignité est un droit fondamental de l'être humain, alors que nous sommes encore nombreux à percevoir le vieillissement comme une déchéance, surtout s'il se conclut en EHPAD. Imaginer la réalité de demain implique une autre vision du grand âge et de l'accompagnement qu'il nécessite. La reconnaissance et la préservation de la dignité, de l'amour, des liens profonds entre les êtres en sont la clé. D'après les mêmes auteurs, ce sont l'humiliation, le déracinement et l'enfermement qui sont mortifères et conduisent à la désespérance. Alors que le respect profond de tous les âges de la vie est porteur de vie.

⁷³ ANCET, Pierre., MAZEN, Noël-Jean., *Ethique, intimité et sexualité des seniors*. In : ANCET, Pierre., MAZEN, Noël-Jean., *et al. Vieillir dans la dignité : un combat pour demain*. Bordeaux : Les Etudes Hospitalières, 2009, p.189-210 (Les chemins de l'éthique)

La notion d'intimité évolue au fil des générations. Si notre EHPAD veut offrir une relève de qualité aux soins à domicile, il doit se préparer à accueillir des personnes qui supporteront de moins en moins la promiscuité, les règles collectives, une vie intime restreinte.

Dès la prochaine décennie, nous allons accueillir les acteurs des années 70, ceux qui ont conquis, puis vécu une sexualité épanouie. L'évolution des mentalités induira des modifications importantes dans les conduites sexuelles des futures générations de personnes âgées. La révolution intellectuelle des années 60-70 a préparé le terrain pour une modification profonde des valeurs : ce qui est lié au plaisir n'est plus considéré comme accessoire ou transgressif, mais comme une dimension nécessaire à l'être humain, participant à sa santé et à son épanouissement.

De plus, depuis quelques années, l'écart entre l'espérance de vie des femmes et celle des hommes se réduit : de plus en plus de couples seront reçus ensemble en EHPAD ; de plus en plus de nouveaux couples s'y formeront. Alors qu'aujourd'hui, en tant que directrice, je réfléchis à la possibilité de garder une chambre vide au sein de la structure, que les résidents pourraient réserver lorsque leur conjoint les rejoint, demain le taux d'occupation des chambres doubles sera peut-être bien plus élevé, et les « chambres d'intimité » ou « chambres d'amour » existant dans certains CHSLD⁷⁴ québécois, constitueront peut-être une prestation courante permettant d'accueillir les couples exprimant le souhait de poursuivre leur vie sexuelle.

Une recherche publiée au Québec en 2009⁷⁵, a fait émerger la vision des actuels sexagénaires sur la prise en charge de leur futur vieillissement : les personnes interrogées percevaient comme la pire des humiliations la perte de la maîtrise de leur destin, ou le fait de confier leur toilette à quelqu'un d'autre. Les propos relatés montrent que les rapports intergénérationnels ont changé : nombreux sont ceux qui n'envisagent pas un maintien à domicile soutenu par des aidants appartenant au cercle familial. Faudra-t-il s'attendre à une disparition des aidants naturels, et à une augmentation des personnes hébergées en EHPAD ? La recherche précise, à ce sujet, que les sexagénaires interviewés ne concevaient pas d'intégrer des structures dont les conditions d'hébergement ressembleraient à celles actuelles, qu'ils considèrent comme trop déprimantes.

⁷⁴ Centre d'Hébergement pour Soins de Longue Durée (l'équivalent des EHPAD)

⁷⁵ BLEIN, Laure., LAVOIE, J. Pierre., GUBERMAN, Nancy., OLABAZAL, Ignace. Vieilliront-ils un jour ? Les baby-boomers aidants face à leur vieillissement. In : BERNIER, Nicole F., MALLON, Isabelle. *Vieillir pose-t-il vraiment problème ?* Ed. Lien Social et Politiques, n°62, automne 2009, p.123-134.

Les futures générations de résidents sont les acteurs de la société d'aujourd'hui, avec un poids politique, social et économique, habituées à un accès direct, rapide et permanent à l'information. Elles se perçoivent (toujours selon l'étude québécoise) comme revendicatives et actives, moteurs de changement et munies d'une importante capacité d'organisation : elles sont déterminées à prendre en charge leur propre vieillesse en rassemblant leurs forces ; elles entendent bannir le terme de « dépendance » et le remplacer par celui de « co-autonomie », revisitant ainsi l'expérience communautaire des années de leur jeunesse. Elles croient que, sous leur pression démographique et politique, des pratiques novatrices de vie en société pourront voir le jour : maisons multi-générationnelles, coopératives...

Les avancées technologiques ont créé des voies de communication extrêmement efficaces, accélérant la réalisation de projets très inusités ou minoritaires, nécessitant la rencontre entre des personnes (pas forcément nombreuses) parfois très éloignées géographiquement : internet rend cela possible. Je crois donc que les rêves de nos aînés sexagénaires ne sont pas irréalisables. Mais alors, quel avenir pour les EHPAD ?

Dans le contexte actuel, Louis FOREZ doit se préparer au changement voire une transformation radicale. En tant que directrice, je dois considérer qu'imposer une vie collective à nos aînés est peut-être déjà anachronique ; je n'ai côtoyé encore aucun collègue capable de s'imaginer finir sa vie en EHPAD. Tout ce que je peux faire changer et qui sera plus acceptable à mes yeux, le sera aussi, très probablement, pour les résidents ; tout ce qui me heurte et me déprime, les heurte et les déprime aussi, car certains besoins sont communs à un grand nombre d'individus. Je pense, par exemple, que nos résidents se sentiraient plus à l'aise dans l'ambiance plus chaleureuse qui résulterait d'une réorganisation en petites unités de vie. Je me propose de les interroger sur cette question et de soumettre l'idée à nos financeurs, tout en espérant que la logique économique ne l'emporte jamais définitivement sur notre capacité respective à se mettre à la place des personnes que nous accueillons.

Tout aussi importante que la consultation des personnes concernées, l'évaluation doit venir confirmer que les objectifs d'amélioration sont atteints, qu'un vrai changement s'opère progressivement au niveau du bien-être des résidents.

Le prochain chapitre sera donc consacré aux indicateurs qui permettront de suivre les effets du travail mené avec mon équipe.

3.4 Les indicateurs du changement

Afin de mesurer les changements opérés, les bénéfices espérés pour les résidents, l'assimilation progressive de la nouvelle culture par les professionnels, je vais mettre en place un système d'évaluation fondé sur des indicateurs. Ces indicateurs seront fixés en fonction d'objectifs tels que :

- Le bien-être accru des résidents ;
- La généralisation des pratiques bientraitantes ;
- La satisfaction et la motivation des professionnels.

Comment choisir des indicateurs pertinents et mesurant de façon effective l'amélioration de la qualité pour ces trois niveaux ? Comment avérer que les changements observés sont en lien avec le nouveau mode de management ?

Puisque j'entends instaurer un système où le respect, la bienveillance, la libre circulation de la parole et la réflexion partagée sont à la base de la culture institutionnelle et d'une nouvelle vision de la Bientraitance, les **réunions** (CoPil, CVS...) doivent permettre des constats : les modalités et le taux de participation, le nombre de propositions et avis émis constitueront à mon sens d'excellents indicateurs qualitatifs et quantitatifs de l'amélioration de la communication interne et de la motivation des acteurs.

Les **entretiens** avec les salariés devront révéler des professionnels plus confiants, plus apaisés dans leur pratique quotidienne ; le **questionnaire** de satisfaction destiné aux personnels ciblera leur perception de la qualité : du cadre de travail, des modalités internes de communication, des prises en soins.

La même logique guidera l'évaluation des bénéfices espérés pour les résidents.

Par conséquent, le **questionnaire** initial (ANNEXE 2) sera soumis au résident à plusieurs reprises, et indiquera les écarts positifs ou négatifs. Les familles devront être consultées de la même façon.

Concernant la question de l'intimité, les réponses au questionnaire pourront être complétées par le constat éventuel de l'augmentation du nombre de couples accueillis ou se formant dans la structure.

La simplification et la clarté accrue des documents contractuels, ainsi que la lecture partagée de ceux-ci et des chartes, sont censées faciliter la compréhension des résidents : l'augmentation du nombre de questions, de références à ces documents témoignera d'une véritable appropriation.

Quant à une plus grande ouverture de Louis FOREZ à et *sur* son environnement, les indicateurs répondront aux questions suivantes :

- Quels sont les nouveaux membres du CVS, et quel est leur nombre ?
- Quels acteurs extérieurs participent aux différentes instances auxquelles ils sont invités ? Leur nombre augmente-t-il au fil des ans ?
- Les liens avec la municipalité et les habitants de la commune sont-ils plus fréquents ?

L'évolution du **projet d'établissement** (comme celle de tous les autres documents institutionnels, chacun en fonction de sa vocation) sera le reflet des changements des pratiques institutionnelles.

À travers ces indicateurs, et ceux qui s'ajouteront, Louis FOREZ visera le maintien et l'épanouissement de la dynamique en cours.

Conclusion

« Quant au droit de la personne hébergée dans un établissement médico-social, je n'ai pas trouvé la notion de plaisir. Alors peut-être qu'il faudra demander au législateur futur d'introduire le droit et le devoir de plaisir dans leur prochaine législation. »⁷⁶

Le grand âge, la dépendance et la pathologie imposent une prise en charge lourde, avant tout centrée sur les soins corporels les plus urgents, occultant la dimension du plaisir, pourtant thérapeutique.

La législation, tout en mettant l'utilisateur au centre, met l'accent sur la protection de celui-ci. Cela est très compréhensible. Toutefois, les lois évoluent, et je ne doute pas qu'un jour les droits de l'utilisateur seront perçus différemment.

Actuellement, l'EHPAD Louis FOREZ est avant tout un lieu de soin, il suffit d'en franchir l'entrée ou d'observer le déroulement d'une journée pour s'en rendre compte. Les jeunes générations le désertent, le percevant comme un lieu de mort sociale et intime.

Pourtant, les personnes âgées sont des individus vivants, qui ont le droit de préserver leur identité, leurs espaces intimes, et de jouir des plaisirs de la vie jusqu'au bout. Louis FOREZ doit évoluer afin de devenir un véritable lieu de vie pour ses accueillis. Cela impose un changement de regard sur la vieillesse et sur les priorités de la prise en soin.

Un changement de culture, transformant d'abord nos regards de professionnels, est indispensable. Pour chaque personnel de Louis FOREZ, il s'agit d'éviter le clivage intergénérationnel, de penser le destin des personnes accueillies comme s'il s'agissait de notre futur à tous.

Alors seulement, les prochaines générations de personnes âgées pourront envisager plus sereinement de passer leurs dernières années dans un lieu d'accueil garant du respect des besoins humains profonds : l'amour, la joie, le bonheur, le plaisir...

« Le plaisir est le commencement et la fin d'une vie heureuse ».⁷⁷

⁷⁶ LAROQUE, Geneviève. Le droit au plaisir. Introduction au colloque AFBAH, Association Francilienne pour la Bienveillance des Aînés et/ou Handicapés, *Plaisir et soins*, Paris, Maison de la Mutualité, 16 octobre 2007, Actes du Colloque, p.5

⁷⁷ ÉPICURE. *Lettre à Ménécée*. Traduction par Octave Hamelin, *Revue de Métaphysique et de Morale*, 18, 1910, p. 397-440, § 129

Bibliographie

TEXTES LEGISLATIFS

Loi n°2002-2 du 2 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. JORF. n°2, 3 Janvier 2002, page 124.

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, 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°167, 22 Juillet 2009, page 12184.

CHARTES, AVIS ET RAPPORTS

ANESM, Synthèse Recommandation, *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*, Janvier 2012, 8 p.

ANESM, Recommandation, *Qualité de vie en EHPAD* :

- Volet 1 : *De l'accueil de la personne à son accompagnement*, 12/2010, 74 p.
- Volet 2 : *Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne*, 06/2011, 64 p.
- Volet 3 : *La vie sociale des résidents en EHPAD*, 12/2011, 70 p.
- Volet 4 : *L'accompagnement personnalisé de la santé du résident*, Volet 4, 09/2012, 114p.

ANESM, Synthèse Recommandation, *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*, Janvier 2012, 8 p.

ANESM, Synthèse Recommandation, *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, Janvier 2012, 8 p.

ANESM, Recommandation, *Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux*, Juin 2010, 92 p.

CHARTE ALZHEIMER, Ethique et Société **[en ligne]**. 2011. Disponible sur : <http://www.espace-ethique-alzheimer.org> (consulté le 17/09/2013)

CHARTRE des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, FNG, Version révisée 2007, 8p.

CHARTRE EUROPEENNE des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée, Juin 2010, 26p.

CHARTRE pour la reconnaissance et l'accompagnement de la vie affective de la personne handicapée. Association ESPOIR. **[en ligne]** 20/06/2006. Disponible sur : <<http://www.aped-espoir.fr/pdf/charte.pdf>> (consulté le 18/09/2013)

CHARTRE « Amour, sexualité et handicap ». INSOS-GENEVE. **[en ligne]** 2012(1^{ère} édition 2002). Disponible sur : <http://www.sehp.ch/images/stories/pdf/121101_charte%20amour%20sexualite.pdf> (consulté le 18/09/2013). On peut en obtenir une copie en version pdf à l'adresse suivante : <http://www.insos-geneve.ch>

CNCDH. Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées. Assemblée plénière du 27/06/2013.

Convention européenne des droits de l'homme. Cour européenne des droits de l'homme, Conseil de l'Europe, Strasbourg, 06/2010, 57 p.

INSEE Auvergne, La lettre n°82, Juin 2012. *En Auvergne, des personnes dépendantes plus nombreuses et plus âgées à l'horizon 2030*, 6 p.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD (Centre d'Hébergement pour les Soins de Longue Durée). Orientations Ministérielles*. 24 p. **[en ligne]** Octobre 2003. Disponible sur : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2003/03-830-01.pdf>> (consulté le 04/09/2013)

Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. *Rapport de visites d'appréciation de la qualité*. Rapport National, 2009, 135 p.

ROAGNA, Ivana. *La protection du droit au respect de la vie privée et familiale par la Convention Européenne des Droits de l'Homme*. Série de précis sur les droits de l'homme du Conseil de l'Europe. CONSEIL DE L'EUROPE. Strasbourg, 2012, 116 p.

CONFERENCES ET ACTES DE COLLOQUES

AMYOT Jean-Jacques. Les représentations sociales de la sexualité et du vieillissement, entre interdits et dénis. In : Colloque UNIORPA, *Sexe et plaisir des âges*, Reims, Maison

Diocésaine Saint-Sixte, 6 Décembre 2013 (colloque auquel j'ai assisté, et dont les actes n'ont pas encore parus).

LAROQUE, Geneviève. Le droit au plaisir. **In** : Colloque AFBAH (Association Francilienne pour la Bienveillance des Aînés et/ou Handicapés), *Plaisir et soins*, Paris, Maison de la Mutualité, 16 Octobre 2007. Actes du colloque, p.4-5

MUNSCH, Frédéric. Ethique, vie intime et institution. **In** : Colloque UNIORPA, *Sexe et plaisir des âges*, Reims, Maison Diocésaine Saint-Sixte, 6 Décembre 2013 (colloque auquel j'ai assisté, et dont les actes n'ont pas encore parus). **[en ligne]** Le projet exposé : « Intimité et sexualité des personnes âgées en institution ». Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/promouvoir-la-bienveillance-intimite-et-sexualite-des-personnes-agees-en-institution.html> (consulté le 23/09/2013)

Parlement Européen de Strasbourg. *Dépendance physique : intimité et sexualité*. Colloque du 27 et 28 Avril 2007. Compte rendu du colloque, 1^{ère} journée, p.1, **[en ligne]** Disponible sur : <http://www.rifh.org/fr/cr-d-pendance-physique-intimite-et-sexualite-parlement-europ-en-27-28-avril-07.html> (consulté le 23/08/2013)

RIBES, Gérard. Dépasser le cercle de l'intime, la question de la sexualité. **In** : Colloque AFBAH (Association Francilienne pour la Bienveillance des Aînés et/ou Handicapés), *Plaisir et soins*, Paris, Maison de la Mutualité, 16 Octobre 2007. Actes du colloque, p.8-11

RIBES, Gérard. A l'écoute de son corps. **In** : SOCIETE RHONE-ALPES DE GERONTOLOGIE, 89^e Journée Régionale de Gérontologie, *Le corps à l'usage du temps*, La Voulte-sur-Rhône, Salle des Fêtes, 19 Novembre 2013 (colloque auquel j'ai assisté, et dont les actes n'ont pas encore parus).

OUVRAGES ET CHAPITRES D'OUVRAGES

ANCET, Pierre., MAZEN, Noël-Jean., Ethique, intimité et sexualité des seniors. **In** : ANCET, Pierre., MAZEN, Noël-Jean., *et al. Vieillir dans la dignité : un combat pour demain*. Bordeaux : Les Etudes Hospitalières, 2009, p.189-210 (Les chemins de l'éthique)

ANZIEU, Didier. *Le Moi-Peau*. 2^{ème} éd.. Paris : Dunod, 1995, 291 p. (Coll. Psychismes).

AUTISSIER David, BENSEBAA Faouzi, MOUTOT Jean-Michel. *Les stratégies de changement*. Paris : Dunod, 2012. 197 p.

BATIFOULIER, Francis. *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2011, 481 p.

BERNOUX, Philippe. *La sociologie des organisations*. 4^{ème} éd.. Paris : Seuil, 1990, 382 p. (Coll. Points Essais)

CHATELET, Noëlle. *La femme coquelicot*. Paris : Le Livre de poche, 1997, 151 p. (Coll. Littérature & Documents).

GENELOT, Dominique. *Manager dans la complexité*. 4^{ème} éd.. Paris : INSEP Consulting , 2011, 371 p.

GIAMI, Alain. Sexualité, handicaps et vieillissement : comment penser les prises en charge en institution. **In** : PITAUD, Philippe. *Sexualité, handicaps et vieillissement*. Toulouse : ERES, 2011. p.195-205. (Coll. Pratiques du champ social)

GINESTE, Yves., PELLISSIER, Jérôme. *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*. 2^{ème} éd.. Paris : Armand Colin, 2007, 319 p.

HOLSTENSSON, Lucette., RIOUFOL, Marie-Odile. *Besoins affectifs et sexualité des personnes âgées en institution. Le savoir et le comment faire face à un tabou*. Paris : Masson, 2000, 97 p.

KANT, Emmanuel. *Métaphysique des mœurs : Tome 1 Fondation, Introduction*. Paris : Flammarion, 1994, 203 p. (coll. Garnier)

KANT, Emmanuel. *Leçons d'éthique*. Paris : Le Livre de poche, 1997, 416 p.

LEFEVRE, Patrick. *Guide du métier de directeur en action sociale et médico-sociale*. 3^{ème} éd.. Paris : Dunod, 2011, 495 p.

LEPINE, Nicolas., GAUCHER, Jacques. *Vieillir en institution - Sexualité, maltraitance, transgression*. Lyon : Chronique sociale, 2008. 175 p. (Coll. Comprendre les personnes)

MIRAMON, Jean-Marie., PEYRONNET, Germaine. *Penser le métier de directeur d'établissement social et médico-social : Du politique à l'intime, de l'intime au politique*. Paris : Seli Arslan, 2009, 186 p.

PIERRE Christelle., JOUVENOT Christian. *La reconnaissance au travail*. Lyon : ANACT, 2010. 97 pages.

PITAUD, Philippe. Personnes âgées, personnes handicapées : approches de la sexualité. **In** : PITAUD, Philippe. *Sexualité, handicaps et vieillissement*. Toulouse : ERES, 2011, p.21-33. (Pratiques du champ social)

RIBES, Gérard. *Sexualité et vieillissement. Comprendre et anticiper les évolutions*. Lyon : Chronique sociale, 2009. 144 p. (Coll. Comprendre les personnes)

RIBES, Gérard. L'âge, l'intimité et l'institution. **In** : PITAUD, Philippe. *Sexualité, handicaps et vieillissement*. Toulouse : ERES, 2011, p.133-142. (Pratiques du champ social)

VALLES, Roch. Vieillesse et sexualité : douleur et plaisir. **In** : PITAUD, Philippe. *Sexualité, handicaps et vieillissement*. Toulouse : ERES, 2011, p. 239-247. (Coll. Pratiques du champ social)

ARTICLES DE REVUES,

BAUER, Michel. Le respect de la personne âgée dépendante en institution. *Vie sociale et traitements*, ERES, 2005/2, n°86, p.116-134.

BEGUIN, Anne-Marie. Une clinique de l'intime pour un soin réciproquement. *Soins gériatriques*, 2009, Vol. 14, n°78, p.27.

BLEIN, Laure., LAVOIE, Jean-Pierre., GUBERMAN, Nancy., OLABAZAL, Ignace.. Vieilliront-ils un jour ? Les baby-boomers aidants face à leur vieillissement. *Lien Social et Politiques*, n°62, automne 2009, p.123-134.

BRETSCHNEIDER, Judy G., McCOY, Norma L. Sexual interest and behaviour in healthy 80 to 102 year olds. *Archives of Sexual Behaviour*, 1988/04, Vol.17, n°2, p.109-129.

COLSON, Marie-Hélène. Age et intimité sexuelle. *Gérontologie et société*, FNG, 2007/3, n°122, p.63-83.

DARNAUD, Thierry. L'impossibilité de l'intime dans les institutions gériatriques. *Gérontologie et société*, FNG, 2007/3, n°122, p.91-106.

DARNAUD, Thierry., *et al.* Une étude sur la sexualité cachée des personnes âgées en institution. *Sexologies*, Octobre-Décembre 2013, Vol. 22, n°4, p.169-175.

DAURE, Pierre Henri. Formation et management des équipes dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées et les services aux personnes. *Gérontologie et société*, FNG, 2006/3, n°118, p.147-157.

DORANGE, M. Entrée en institution et parole de vieux. *Gérontologie et société*, FNG, 2005, n°112, p.123-139.

DUPRAS, André. La chambre d'intimité en institution. *Gérontologie et société*, FNG, 2007/3, n°122, p.107-124.

ÉPICURE. *Lettre à Ménécée*. Traduction par Octave Hamelin, Revue de Métaphysique et de Morale, 18, 1910, p. 397-440, § 129 EYNARD, Colette. La chambre comme espace d'intimité. *Gérontologie et société*, FNG, 2007/3, n°122, p.85-89.

FIAT, Eric. Pudeur et intimité. *Gérontologie et société*, FNG, 2007/3, n°122, p.23-40.

HAUTENAUVE, Loïc. L'intime. *Gérontologie et société (FNG)*, 2007/3, n°122, p.211-214.

HYDE, Zoe, FLICKER, Leon, HANKEY, Graeme J., et al. Prevalence and predictors of sexual problems in men aged 75-95 ys : a population-based study. *Journal of Sexual Medicine*. 2012, 9(2), p.442-453.

LEDUC, Florence., DELCOURT, Jean-Baptiste. Aider, soigner, accompagner les personnes à domicile. Un éclairage sur l'intime. *Gérontologie et Société*, FNG, 2007/3, n°122, p.145-149.

LE MOAL, Sandrine. Le respect de l'intimité corporelle de la personne âgée. *Gérontologie et société*, FNG, 2007/3, n°122, p.215-221.

MALAQUIN-PAVAN, Evelyne. Postures soignantes en question. *Soins gérontologie*. 2009, Vol. 14, n°78, p.21.

MALAQUIN-PAVAN, Evelyne. Savoir questionner les situations cliniques d'intimité et de sexualité vécues. *Soins gérontologie*. 2009, Vol. 14, n°78, p.28-31.

MAUGAIN, Lionel., SEURET, Franck., GUERIN, Olivier. Maison de retraite, le dossier noir. *60 millions de consommateurs*, 2004, Paris, n°379, p.35-47.

MICHON F., VARAKINE J. Réflexion avec les étudiants en soins infirmiers autour de la pudeur et de l'intimité chez la personne âgée. *Soins gérontologie*. 2009, Vol. 14, n°78, p.36-37.

MOLINIER, Pascale. Le sexuel dans le soin gériatrique. Une « difficulté dans la réalité ». *Genre, sexualité & société [En ligne]*, 6 / Automne 2011, mis en ligne le 01 décembre 2011, Disponible sur : <<http://gss.revues.org/2193>> (consulté le 6 août 2013)

PELLISSIER, Jérôme. Intimités. *Gérontologie et société*, FNG, 2007/3, n°122, p.11-22.

PRÉVOT, Julie., WEBER, Amandine., Participation et choix des personnes âgées vivant en institution. *Retraite et société*, La Documentation Française, 2009/3, n°59, p.181-193.

SABBE-BÉRARD, Hélène. La personne malade d'Alzheimer est-elle libre d'avoir une vie intime en institution ? *EREMA (Espace National de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer)*, 2010/12, p.1-29.

SAGNE, Alain. La question de l'intime dans la vie actuelle du malade Alzheimer. *Gérontologie et société*, FNG, 2007/3, n°122, p.181-191.

SOUCHON, Sandrine. Processus de vieillissement et sexualité. *Soins gérontologie*. 2009, Vol. 14, n°78, p.22-24.

TESSLER LINDAU, Stacy, SCHUMM, L.Philip, LAUMANN Edward O., *et al.* Study of sexuality and health among older adults in the United States. *The New England Journal of Medicine*, 2007/08.

THIBAUD, Amandine., HANICOTTE, Caroline. Quelles représentations les soignants ont-ils de la sexualité des sujets vieillissants ? *Gérontologie et société*, FNG, 2007/3, n°122, p.125-137.

ARTICLES ISSUS DE LA NAVIGATION SUR INTERNET ET SITES VISITÉS

Ageillagepro : Informations, conseils, services, pour les professionnels des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. **[En ligne]** Disponible sur : <<http://www.ageillagepro.com/actualite-6946-1-representations-de-la-vieillesse-actes-du-colloque-du-23-septembre-2010-a-rougemont-le-chateau.html>> (Consulté le 22 Octobre 2013)

GAUTHIER-FAURE, Manon. *A Guipavas, des mots contre le tabou de l'amour et du sexe en maison de retraite*. Le Monde, 08/08/2013, **[En ligne]** Disponible sur : <http://www.lemonde.fr/societe/article/2013/08/08/a-guipavas-des-mots-contre-le-tabou-de-l-amour-et-du-sexe-en-maison-de-retraite_3458826_3224.html> (Consulté le 20 Octobre 2013)

LAROQUE, Geneviève. Citée **In** : TRANCHANT B., FOURNIER V. Vieillir...Mais préserver son intimité, la vieillesse, en finir avec l'humiliation. *Et si les vieux vivaient encore*, Le journal du débat, n°6, Mars 2012, **[En ligne]** Disponible sur : <http://www.etsilesvieuxvivaientencore.com/cec_journal6.php> (consulté le 6/06/2014)

LEFEUVRE Gérard, Sexualité et affectivité chez les personnes âgées. 27/11/2013 **[En ligne]** Disponible sur : <<http://quiperdqagnesante.blogspot.fr/2013/11/sexualite-et-affectivite-chez-les.html>> (consulté le 12/02/2014)

PAINBLANC, Maï. Des call-girls dans les maisons de repos pour personnes âgées ? *Lameuse.be*, Actualité nationale et régionale belge, **[En ligne]** Disponible sur : <<http://www.soignantenehpad.fr/pages/themes-de-soin/la-vie-affective-et-sexuelle-en-maison-de-retraite/des-call-girls-dans-les-maisons-de-repos-pour-les-personnes-agees-sondage.html>> (consulté le 3/08/2013)

PHANEUF, Margot. L'empowerment, une nécessité pour les clients en soins infirmiers. Février 2013. **[En ligne]** Disponible sur : <<http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2013/02/L%E2%80%99empowerment-une-ne%CC%81cessite%CC%81-pour-les-clients-en-soins-infirmiers.pdf>> (consulté le 5/08/2013)

PLASSARD, Claude. Cité In : INZE, Marie-Suzel. Pour en finir avec un tabou. *Géroscopie.fr* **[En ligne]** Disponible sur : <<http://www.geroscopie.fr/print.asp?679851834081>> (consulté le 3/08/2013)

RAPIN, Ruth et Coll. Prendre soin par le toucher-massage. Culture des soins. *Krankenpflege Soins Infirmiers*, 2003/6, p.46-49, **[En ligne]** Disponible sur : <http://www.ifjs.fr/wp-content/uploads/2012/03/2003_Krankenpflege_Prendre-soin-par-le-toucher-massage.pdf> (consulté le 14 Avril 2014)

VERVILLE Danielle, publié le 25/05/2009. **[En ligne]** Disponible sur : <<http://www.coupdepouce.com/bien-dans-ma-tete/couple/l-amour-en-maison-de-retraite/a/44818/3>> (consulté le 09/08/2013)

WHO, World Health Organisation (OMS). Defining sexual health. Report of a technical consultation on sexual health. 28-31 January 2002, Geneva. « Sex », « Sexuality », « Sexual health ». Définitions consultables à la p.5 (section 1 : 65, p.10/35 du PDF, Box 1 : Working definitions), du document. **[En ligne]** Disponible sur : <http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf> (consulté le 19/08/2013)

AUTRES DOCUMENTS

CNRTL Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. TLFi Trésor de la Langue Française Informatisé. **[En ligne]** Disponible sur : <<http://atilf.atilf.fr/dendien/scripts/tlfiv5/affart.exe?19;s=3108391605;?b=0>> (consulté le 10/02/2013)

MILANO, Hélène. *Nos amours de vieillesse*. Comic Strip Production France 3, **Documentaire**, 2005, 52mn. **[En ligne]** Disponible sur : <<http://www.vodeo.tv/documentaire/nos-amours-de-vieillesse>>

Liste des annexes

ANNEXE 1 :	Définition OMS de la « sexualité » (citée à la p. 39)	II-III
ANNEXE 2 :	Questionnaire de satisfaction destiné aux résidents	IV-VI
ANNEXE 3 :	Programme de la formation ANFH « Intimité et sexualité des personnes âgées en EHPAD »	VII-X
ANNEXE 4 :	Courrier envoyé aux personnes âgées qui ont pris contact avec Louis FOREZ...XI	
ANNEXE 5 :	Protocole pour la protection du libre consentement des résidents concernés par des relations intimes	XII-XIII
ANNEXE 6 :	Poème d'une vieille dame irlandaise	XIV

2. Sexualité, santé sexuelle et éducation sexuelle – définitions et concepts

Les termes «*sexe*», «*sexualité*», «*santé sexuelle*», «*droits sexuels*» et autres termes connexes sont jusqu’à un certain point interprétés différemment d’un pays à un autre ou d’une culture à une autre.¹⁸ Traduits dans d’autres langues, ils peuvent être une source de malentendus. D’où l’importance de clarifier leur définition et leur emploi.

En janvier 2002, l’Organisation mondiale de la santé a convoqué une réunion technique dans le cadre d’une initiative plus globale, avec pour mandat de définir les termes susmentionnés pour pallier l’absence de définitions acceptées au plan international.¹⁹ Il en est résulté des définitions pour les termes «*sexe*», «*sexualité*», «*santé sexuelle*» et «*droits sexuels*». Même si ces définitions n’ont pas encore été officialisées, elles sont disponibles sur le site Internet de l’OMS et sont de plus en plus utilisées. Nous nous y référons dans le présent document.

Sexe: le sexe renvoie aux caractéristiques biologiques qui définissent l’être humain en tant que femme ou homme, même si le terme est aussi couramment utilisé pour parler de l’activité sexuelle.

Sexualité: comprise au sens large, la **sexualité** est (selon la définition informelle de l’OMS) «*une part naturelle du développement humain pendant toutes les étapes de la vie et inclut des composantes physiques, psychologiques et sociales [...]»*²⁰

Mentionnons la définition plus globale suggérée par l’OMS:

«*La sexualité est un aspect central de l’être humain tout au long de la vie et comprend le sexe, les identités et les rôles socialement associés aux genres, l’orientation sexuelle, l’érotisme, le plaisir, l’intimité et la reproduction. La sexualité est vécue et exprimée sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d’attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations. Si la sexualité peut inclure tous ces aspects, tous ne sont pas toujours*

*exprimés ou expérimentés. La sexualité est influencée par l’interaction de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels.»*²¹

Cette définition est très utile pour diverses raisons. Elle souligne que la sexualité est un aspect central de l’être humain, qu’elle n’est pas limitée à certains groupes d’âge, qu’elle est étroitement liée aux genres, qu’elle inclut les différentes orientations sexuelles et qu’elle va bien au-delà de la reproduction. Il en ressort tout aussi clairement que la sexualité ne couvre pas seulement des éléments comportementaux et qu’elle peut varier fortement en fonction d’un grand nombre d’influences. Implicitement, la définition indique que l’éducation sexuelle doit être interprétée beaucoup plus largement que l’éducation en matière de comportement sexuel avec laquelle elle est parfois malheureusement confondue.

Santé sexuelle, d’après la première définition de l’OMS, arrêtée lors de la rencontre technique de 1972²²:

«*La santé sexuelle est l’intégration des aspects somatiques, émotionnels, intellectuels et sociaux de l’être humain sexué, de façon à parvenir à un enrichissement et un épanouissement de la personnalité, de la communication et de l’amour. »*

Même si elle est quelque peu surannée, cette définition continue d’être employée. Pendant la rencontre technique de l’OMS de 2002, il a été convenu d’une nouvelle définition de la santé sexuelle:

«*La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social relié à la sexualité. Elle ne saurait être réduite à l’absence de maladies, de dysfonctions ou d’infirmités. La santé sexuelle exige une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d’avoir des expériences plaisantes, en toute sécurité, sans*

¹⁸ Voir aussi chap. 1.

¹⁹ OMS (2006).

²⁰ Bureau régional de l’OMS pour l’Europe (1999/2001), p. 13.

²¹ OMS (2006), p. 10.

²² OMS (1975).

coercition, discrimination et violence. Pour réaliser la santé sexuelle et la maintenir, il faut protéger les droits sexuels de chacun.»²³

Cette définition souligne la nécessité d'une approche positive, l'aspect important du plaisir, ainsi que le fait que la santé sexuelle comprend non seulement des aspects physiques, mais aussi des aspects émotionnels, mentaux et sociaux. Elle évoque des éléments potentiellement négatifs et mentionne pour la première fois l'existence de «droits sexuels», deux éléments absents de la définition de 1992. En outre, l'accent n'est pas mis sur les aspects potentiellement négatifs, comme c'est souvent le cas dans la littérature sur le VIH et le SIDA. En résumé, une définition équilibrée.

La santé sexuelle est l'un des cinq éléments clés de la stratégie globale de l'OMS en matière de santé reproductive, approuvée par l'assemblée de l'OMS en 2004.²⁴

Relevons que l'OMS a défini et traité la santé de manière très large et positive dès le début des années 1950. Elle en parle comme d'un potentiel humain – et pas seulement comme de l'absence de maladies – qui inclut non seulement des aspects physiques, mais aussi des aspects émotionnels, cognitifs, sociaux et autres. Pour cette raison, il s'avère que les définitions de l'OMS sont un point de départ utile pour parler d'éducation sexuelle. Le terme «santé sexuelle» employé dans le présent document englobe aussi toujours la notion de «bien-être sexuel». Ajoutons encore que la santé sexuelle dépend non seulement de facteurs personnels, mais aussi de facteurs socioculturels.

Droits sexuels: ces droits incluent en particulier le droit à l'information et à l'éducation. Comme nous l'avons vu, une définition des droits sexuels a été formulée lors de la réunion technique de l'OMS de 2002:

«Les droits sexuels s'inscrivent dans les droits humains déjà reconnus par les législations nationales, les instruments internationaux relatifs aux droits humains et autres textes bénéficiant d'un large consensus. Ils incluent le droit pour chacun-e, sans aucune contrainte, discrimination ou violence:

- de jouir du meilleur état de santé sexuelle possible, grâce notamment à l'accès à des services

médicaux spécialisés en matière de santé sexuelle et reproductive;

- de demander, d'obtenir et de transmettre des informations ayant trait à la sexualité;
- à une éducation sexuelle;
- au respect de son intégrité physique;
- au choix de son partenaire;
- de décider d'avoir une vie sexuelle active ou non;
- à des relations sexuelles consensuelles;
- à un mariage consensuel;
- de décider d'avoir ou de ne pas avoir d'enfants, au moment de son choix;
- d'avoir une vie sexuelle satisfaisante, agréable et sans risque.

L'exercice responsable des droits humains exige de chacun qu'il respecte les droits des autres.»²⁵

Même s'il ne s'agit pas d'une définition officielle, nous l'utilisons comme référence dans ce document, parce que ses éléments sont largement acceptés en Europe et qu'elle inclut explicitement le droit à l'information et à l'éducation.

Relevons que certains des droits susmentionnés sont clairement des droits d'adultes et ne s'appliquent pas aux enfants et adolescents. Il est évident, p. ex., que le droit à un mariage consensuel ou le droit de décider d'avoir ou de ne pas avoir des enfants ne les concerne pas.

Le droit de l'enfant à l'information a été reconnu par la **Convention onusienne des droits de l'enfant**, rédigée en 1989 et ratifiée par la grande majorité des Etats. En vertu de l'Article 13 de cette convention, l'enfant a le droit de s'exprimer librement, de chercher, recevoir et communiquer des informations et idées de toutes sortes. En vertu de l'article 19, les Etats ont l'obligation de fournir aux enfants les mesures éducatives pour les protéger, notamment contre les abus sexuels.²⁶

²³ OMS (2006), p. 10
²⁴ OMS (2004), p. 21

²⁵ OMS (2006), p. 10
²⁶ United Nations (1989)

ANNEXE 2 : Questionnaire de satisfaction destiné aux résidents

QUESTIONNAIRE de SATISFACTION DESTINE AUX RESIDENTS DE L'EHPAD LOUIS FOREZ
<p>N.B. : Ce questionnaire est un outil d'information précieux pour notre établissement. Vos réponses peuvent rester anonymes si vous le souhaitez. Dans tous les cas elles ne seront utilisées que pour améliorer le fonctionnement de la structure et surtout la qualité de l'accueil et des prestations qui vous sont proposées.</p> <p>La psychologue (ou une personne de votre choix) va vous accompagner et vous aider pour le remplir. Vous pouvez, bien sûr, refuser l'entretien et le questionnaire, c'est votre droit. Cependant, sachez que leur unique objectif est l'amélioration des conditions de votre accueil.</p>
MERCI D'AVANCE POUR LE TEMPS QUE VOUS ALLEZ Y CONSACRER

Vos NOM et PRENOM (facultatif) :

Concernant votre premier contact avec notre établissement :		
Avez-vous été bien accueilli(e) par la personne avec laquelle vous avez parlé ?	Oui	Non
Avez-vous reçu les renseignements que vous souhaitez ?	Oui	Non
Vous êtes-vous senti(e) traité(e) avec gentillesse ?	Oui	Non
Avant votre arrivée dans notre établissement, étiez-vous aidé(e) à domicile ?	Oui	Non
Si oui, y-a-t-il eu une articulation entre ces aides et notre établissement ?	Oui	Non
Votre passage du domicile à l'établissement s'est-il bien déroulé ?	Oui	Non
Si « non », pourquoi ?		
Comment auriez-vous souhaité que se fasse la transition ?		
Avez-vous choisi d'intégrer un EHPAD, ou est-ce une décision qui s'est imposée à vous pour des raisons de santé ?		
Avez-vous été aidé(e) à prendre votre décision ?	Oui	Non
Vous a-t-on proposé de l'aide pour la lecture et la compréhension de l'ensemble des documents que vous avez signés ?	Oui	Non
Avez-vous compris le contenu de chacun des documents que vous avez signés ?	Oui	Non
Avez-vous compris dans le détail le contenu des documents annexes (Charte...) ?	Oui	Non

Comment s'est passée votre arrivée à Louis Forez ?		
Vous êtes-vous senti(e) accueilli(e) par les professionnels de l'EHPAD	Oui	Non
Avez-vous le sentiment d'être traité avec gentillesse et respect ?	Oui	Non
Y-a-t-il eu des comportements à votre égard, qui vous ont mis mal à l'aise ? (cochez une ou plusieurs réponses) <input type="radio"/> Infantilisation <input type="radio"/> Brusquerie <input type="radio"/> Indifférence <input type="radio"/> Manque d'écoute <input type="radio"/> Intolérance <input type="radio"/> Banalisation <input type="radio"/> Agressivité <input type="radio"/> Autre :	Oui	Non
Avez-vous des difficultés pour vous adresser au personnel ?	Oui	Non
Si « oui », pourquoi ? (cochez une ou plusieurs réponses) <input type="radio"/> Manque de disponibilité du personnel <input type="radio"/> Manque d'écoute de la part du personnel <input type="radio"/> Peur qu'on réponde négativement à vos demandes <input type="radio"/> Vous ne vous sentez pas en confiance face à certains professionnels <input type="radio"/> Autre :		
Avez-vous un interlocuteur privilégié, auquel vous voudriez vous adresser au quotidien ?	Oui	Non
Lors de la toilette : éprouvez-vous de la gêne ?	Oui	Non
Si « oui », pourquoi ? (cochez une ou plusieurs réponses) <input type="radio"/> Vous préférez qu'une personne du même sexe que vous s'en occupe <input type="radio"/> Vous trouvez qu'on ne vous met pas à l'aise <input type="radio"/> On ne vous parle pas <input type="radio"/> On ne vous regarde pas <input type="radio"/> Vous n'aimez pas ce moment, quel que soit le soignant qui s'en occupe		
Trouvez-vous que le contact humain est chaleureux avec les professionnels ?	Oui	Non
Arrivez-vous à confier vos besoins aux soignants ?	Oui	Non
Si « non », pourquoi ?		
Les besoins que vous avez exprimés, ont-ils obtenu satisfaction ?		
Si « non », pourquoi ?		
Le personnel, vous a-t-il aidé à surmonter vos moments difficiles en EHPAD ?	Oui	Non
Concernant votre chambre, vous y sentez-vous à l'aise ?	Oui	Non
Si « non », pourquoi ? (cochez une ou plusieurs réponses) <input type="radio"/> Vous ne vous sentez pas chez vous dans votre chambre		

<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Vous ne l'aimez pas <input type="radio"/> Elle n'est pas décorée à votre goût <input type="radio"/> On rentre trop librement dans votre chambre <input type="radio"/> Vous ne vous sentez pas libre de vous isoler avec la personne de votre choix <input type="radio"/> Vous ne vous sentez pas libre de fermer votre porte à clé <input type="radio"/> Vous avez peur de fermer votre porte à clé (problèmes de santé ou autre) <input type="radio"/> Vous avez peur qu'on vous juge mal si vous vous isolez, seul ou avec la personne de votre choix <input type="radio"/> Vous craignez d'être dérangé <input type="radio"/> Vous n'avez pas la clé 		
Souhaiteriez-vous avoir la possibilité de mettre une pancarte « ne pas déranger » sur votre porte ?	Oui	Non
Concernant votre intimité : est-elle respectée dans notre établissement ?	Oui	Non
Si « non », pourquoi ? (cochez une ou plusieurs réponses) <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Vous aimeriez pouvoir avoir une vie affective plus épanouie <input type="radio"/> Vous ne vous sentez pas libre d'avoir des relations intimes <input type="radio"/> Vous supportez mal la vie en collectivité <input type="radio"/> Vous regrettez toujours votre domicile <input type="radio"/> Vous voudriez sortir plus souvent de l'établissement 		
Que pensez-vous de la possibilité de rencontrer la psychologue de l'EHPAD ? (cochez une ou plusieurs réponses) <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Vous n'avez pas besoin de parler à une psychologue <input type="radio"/> Vous n'avez pas envie de parler à une psychologue <input type="radio"/> Vous n'osez pas faire appel à l'écoute d'une psychologue <input type="radio"/> Vous trouvez qu'elle représente une aide dans les moments difficiles <input type="radio"/> Vous arrivez facilement à faire appel à elle et à vous confier 		
Concernant votre relation avec le médecin, les infirmiers, les aides-soignants : <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Vous sentez-vous à l'aise pour leur parler de vos problèmes physiques ? <input type="radio"/> Pouvez-vous leur confier vos problèmes ou demandes éventuelles concernant votre vie sexuelle ? 	Oui	Non
Si « non », pourquoi ? (cochez une ou plusieurs réponses) <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Vous n'avez pas confiance <input type="radio"/> Vous ne voulez pas <input type="radio"/> Vous préféreriez que les soignants abordent les questions délicates avec vous car vous n'osez pas le faire <input type="radio"/> Vous avez essayé, mais vous ne vous êtes pas senti(e) écouté(e) ou compris(e) <input type="radio"/> Vous trouvez gênant d'aborder certaines questions <input type="radio"/> Vous préféreriez avoir un interlocuteur unique de votre choix parmi les soignants 		
Quelles améliorations apporteriez-vous au fonctionnement de notre établissement pour pouvoir vous sentir plus libre de vivre votre vie affective et/ou intime ?		



REGION POITOU-CHARENTES

PROGRAMME DE LA FORMATION ACTION DE FORMATION REGIONALE

« INTIMITE ET SEXUALITE DES PERSONNES AGEES EN EHPAD »

1ère journée

Introduire la formation et prendre en compte les attentes des stagiaires	Présentation de la méthodologie et du programme de formation. Présentation rapide de Formavenir et du formateur. Recueil des attentes individuelles en relation avec les objectifs et prise en compte de la spécificité du groupe et du niveau de connaissance des stagiaires.
Travail sur les différentes représentations des stagiaires liées à la sexualité des personnes âgées	Evocation des expériences de chacun pour évaluer la perception des problèmes et la capacité d'expression du groupe. Représentation du groupe autour des deux aspects : <ul style="list-style-type: none"> - Vie affective en institution - Vie sexuelle en institution
Donner un cadre juridique et légitimer la réflexion	<u>Etude rapide des textes législatifs et leur évolution</u> : arrêté du 26 avril 1999 ; lois du 2 janvier 2002 et du 4 mars 2002 ; loi du 11 février 2005... <u>Réflexions sur l'évolution sociologique</u> et celle de la prise en compte des droits fondamentaux de la personne âgées : <ul style="list-style-type: none"> - Une problématique récente - Représentations sociales interdits moraux - Le discours social : interdit – peur – culpabilité – faute - Les réactions des familles : réactivation des images parentales et tabous liés à la sexualité parentale (conflits de génération, inversion des rôles familiaux) - Institutionnalisation, solitude, isolement et sexualité.

<p>Les différentes dimensions du besoin affectif</p>	<p><u>Différents concepts en lien avec la sexualité :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Le corps - Le corps vieillissant - L'intimité, la pudeur - La sexualité - Les soins infirmiers - L'accompagnement <p>Définitions...</p> <p><u>L'expression des besoins affectifs et/ou des besoins sexuels</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Le registre des émotions dans le soin à l'intime.
<p>La sexualité et le vieillissement</p>	<p><u>Genèse et fonction de la sexualité :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Poursuivre une vie sexuelle active - En éprouver l'envoie - En avoir le droit <p><u>La physiologie du vieillissement sexuel :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Les effets du vieillissement sur les organes génitaux masculins/féminins - Vieillesse et image du corps - Plaisir/perversion - Normalité/déviance <p><u>La psychologie du vieillissement sexuel :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Vieillesse et désir - Vieillesse et plaisir - Sexualité et continuité de la vie : pulsion de vie - Remaniements affectifs et pulsionnels liés à l'âge - La dynamique du couple - Sexualité et tendresse - Veuvage et solitude - Traductions comportementales des sujets âgés - Institutionnalisation et refoulement de la sexualité : <ul style="list-style-type: none"> ● notion de perte, de deuil, de perte de l'estime de soi ● états dépressifs ● excès langagiers ● excès comportementaux ● repli - Les comportements déviants des sujets âgés : éléments de psychopathologie et de sexologie

2^{ème} journée

<p>Identifier les spécificités de la sexualité en institution (lieu, public, intimité ...)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les contraintes liées à la collectivité : l'architecture, les espaces, les chambres à 2 lits, les couples en institution, etc. et leurs liens avec l'intimité, l'expression de la sexualité - Le respect de l'intimité et la notion de pudeur - La préservation de la vie de couple - Les limites en regard de : <ul style="list-style-type: none"> • la notion de vie en collectivité • la protection des personnes en situation de fragilité - Le nécessaire travail d'équipe pour une conduite et un discours commun face aux résidents et leur famille.
<p>Comprendre le vécu des familles</p>	<ul style="list-style-type: none"> - réactivation des images parentales et tabous liés à la sexualité parentale (conflits de génération, inversion des rôles familiaux) - Comment accompagner les familles ? - L'association des familles à la réflexion autour des valeurs et choix de l'institution dans le cadre de cette dimension du projet institutionnel
<p>Le vécu des soignants</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Le vécu des soignants par rapport à la prise en charge des résidents - Comment prendre en compte la sexualité des personnes âgées en institution (choix, attitudes, solutions) - Attitudes et comportements face à l'activité sexuelle des personnes âgées : <ul style="list-style-type: none"> • relation chaleureuse et de confiance • écouter sans culpabiliser • savoir se dégager de ma censure sociale et reconnaître que les personnes âgées peuvent avoir une sexualité • le sens du toucher, la distance intime, l'intentionnalité dans la relation entre professionnels et personnes accueillies : recherche du sens du geste, de la parole, des images évoquées... • Le respect de l'intimité au quotidien : comment positiver les situations difficiles, qui culpabilisent le professionnel, etc... - les comportements et ressentis : <ul style="list-style-type: none"> • angoisse, gêne, colère • plaisanterie, négation • attitudes de tolérance ou de refus • les positions stéréotypées - Les conséquences des comportements des soignants sur les personnes âgées - Prise en compte de leur rôle, fonction, responsabilités. - Identification de leurs modes de réaction et comportements face aux besoins exprimés par les résidents : <ul style="list-style-type: none"> • Comment réagir face aux gestes déplacés ? • La communication adaptée • Points forts / points faibles en communication • Evaluation du seuil de tolérance : ce qui est acceptable /inacceptable pour chacun

Orientations institutionnelles : vers une démarche de questionnement	<p>Une réflexion avant tout basée sur les besoins individuels des personnes âgées (ne pas projeter, ne pas anticiper sur les besoins). Analyse de plusieurs situations mettant en cause des intérêts contradictoires en apparence : constitution de couples de personnes âgées et position des familles, besoins affectifs et sexuels et règlement intérieur, sexualité et handicaps psychiques, etc. Principes de questionnement éthique. <u>Elaboration des axes d'amélioration au sein des unités concernées</u> : les réponses individuelles et collectives concrètes tenant compte des réalités quotidiennes des stagiaires et du contexte de leur établissement seront envisagées et débattues en groupe. Les stagiaires s'appuieront sur cette réflexion pour élaborer en fin de module un plan d'action individuelle et des propositions pour une démarche institutionnelle. Selon l'évolution des groupes : réalisation d'une liste d'engagements individuels et collectifs pour aborder cet aspect de l'accueil en institution.</p>
Evaluer la formation	<p>Expression de la satisfaction de chacun vis-à-vis de la formation. Evaluation intermédiaire de la formation.</p>

3^{ème} journée

Journée d'analyse de pratique	<p>Après un temps d'expérimentation sur le terrain des apports de la formation, les participants reviendront en formation avec des situations vécues et des questionnements. Cette journée permettra, dans un premier temps, d'exposer ces expériences « questionnantes », d'analyser ces dernières, de les comprendre puis ensuite d'imaginer des actions ou des pratiques différentes.</p>
Analyser les situations vécues par les participants et apporter des éléments de compréhension	<p>- Recueil des situations vécues par les participants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evocation des expériences d'un participant pour évaluer la perception du ou des problèmes • Echanges et questionnements du groupe pour une meilleure compréhension de la situation • Apports d'éléments théoriques pour un éclairage de l'expérience vécue • pistes d'action imaginée par le groupe
Evaluer la formation	<p>Expression de la satisfaction de chacun vis-à-vis de la formation. Clôture de la formation par le formateur</p>

ANNEXE 4 : Courrier envoyé aux personnes âgées qui ont pris contact avec Louis FOREZ

Madame, Monsieur,

Vous avez contacté l'EHPAD Louis Forez afin de prendre des renseignements en vue d'y être accueilli(e) dans un avenir plus ou moins proche.

Nous mettons d'ores et déjà notre personnel à votre disposition afin que vous puissiez nous rencontrer, visiter l'établissement, participer à une de nos activités d'animation, partager un repas avec les autres résidents ou avec un ou plusieurs de vos proches (famille ou amis). Vous pourrez également solliciter un rendez-vous avec moi-même afin de poser vos questions sur le fonctionnement de notre structure et/ou me faire part de vos inquiétudes concernant votre éventuel séjour chez nous.

A votre demande, et sans aucun engagement de votre part, vous pouvez recevoir la visite d'un de nos professionnels, afin d'échanger avec lui/elle sur votre situation, ou afin d'être aidé(e) à prendre une décision éclairée sur votre entrée en EHPAD.

Notre objectif est de vous soutenir pendant la transition entre votre domicile et l'intégration de notre structure, afin que, si vous décidez de vous établir chez nous, cela se fasse le plus sereinement possible.

Tous les contacts que vous pouvez avoir avec la structure et nos professionnels vous aideront à vous familiariser avec nos modalités d'accueil, et à prendre votre décision dans les meilleures conditions.

N'hésitez pas à recontacter le secrétariat en vous référant au présent courrier. La secrétaire vous orientera vers moi ou vers un autre professionnel en mesure de vous donner les informations dont vous aurez besoin.

Dans cette attente, veuillez agréer, Madame, Monsieur, nos meilleures salutations.

La Directrice de Louis FOREZ

ANNEXE 5 : Protocole pour la protection des résidents concernés par des relations intimes

EHPAD Louis Forez

Date création : ___ / ___ / ____

Date modification : ___ / ___ / ____

Conduite à tenir

En cas de doute relatif au consentement d'un des partenaires concernés par des relations intimes.

Objectif : assurer la sécurité physique et psychologique de tous les résidents, tout en veillant au respect de leur droit à l'intimité et à la sexualité.

Signaler ci-dessous : date, heure, lieu, personnes présentes, personnes concernées et comportements observés, jugés inquiétants.

Professionnel à l'origine du signalement :	
Date :	Heure :
Personnes présentes :	
Résident(s) concerné(s) :	

Premiers conseils : Eviter toute intervention hâtive (ex. séparer les personnes), sauf en cas d'agression, de souffrance, de détresse manifestes chez un ou plusieurs résidents. Si des actes de nature privée se déroulent sous les yeux de tiers, même s'ils n'ont aucune connotation de gêne ou de violence : inviter le couple à rejoindre un espace privé.

Informer le **cadre infirmier** et la **direction** dès que possible. A la réception de l'information, le cadre infirmier **organise et anime une réunion d'équipe** avec : moi-même, la personne à l'origine du signalement, un IDE, un aide-soignant, la psychologue, le médecin coordonnateur, dans les 48H-72H.

Objectifs de la réunion :

1. Décrire et analyser la situation :
 - S'agit-il de patients de l'Unité Sécurisée Alzheimer ?
 - S'agissait-il d'un comportement sexuel agressif, exhibitionniste, ou pathologique ?
 - Un des deux partenaires semblait-il en danger ? En souffrance ?
2. Evaluer le plus objectivement possible la situation des deux personnes concernées, par rapport aux données cliniques connues sur chacune, à leur histoire, à des antécédents éventuels, au traitement actuel, à l'état psychique actuel, etc.
3. Mettre en place, si besoin, un protocole d'observation afin d'évaluer la situation et vérifier :
 - S'il y a libre consentement mutuel
 - S'il est nécessaire de s'enquérir auprès des résidents concernés du consentement mutuel
 - Si on ne peut pas s'assurer du consentement mutuel : si cette relation apporte un mieux-être à chacun des partenaires
 - Si un des partenaires paraît perturbé
 - Si oui, quelles sont les modifications du comportement observées
 - Si oui, si d'autres événements auraient pu influencer l'humeur de la personne
4. Décider s'il est nécessaire d'informer la famille et, si oui :
 - Pour quelles raisons
 - Quel doit être le contenu de l'information
 - Quelles conséquences aura cette information pour le résident concerné
5. Si, lors de la réunion, l'équipe est sûre du caractère inquiétant de la relation, décider ensemble des mesures appropriées à mettre en place, afin de canaliser le comportement agressif ou pathologique de l'un, et de protéger l'autre :
 - réadaptation du traitement (en cas d'agressivité ou de désinhibition)
 - envisager un changement de chambre si nécessaire
 - surveillance de l'agresseur pour éviter les récidives
 - surveillance et réassurance de la victime
 - revoir le projet personnalisé de chacun si nécessaire
6. Programmer les réunions suivantes
7. Prévoir la rédaction d'un compte rendu de la réunion (qui, quand)

ANNEXE 6 : « Imagine », poème d'une vieille dame irlandaise

Imagine : je pourrais être ton frère ou ta sœur, ton père ou ta mère, ton grand-père ou ta grand-mère.

Imagine : mon passé, ma famille, mon travail, mes envies, mes émotions, mes joies, mes douleurs, mes enfants... ma solitude.

Maintenant, pense à ta vie, ton quotidien.

Maintenant, pense à tes enfants et les problèmes que tu connais pour les élever, mais aussi aux joies qu'ils peuvent t'apporter.

Maintenant, pense aux premiers jours de ton travail, comme tu étais content(e) de venir tous les matins, les soirs ou même les dimanches, car tu avais le sentiment d'aller de l'avant.

Maintenant, pense à ta fatigue, à tes douleurs multiples qui apparaissent, à la course que tu aimerais stopper ou ralentir un peu pour respirer. Car certains jours il y a de quoi devenir fou !

Maintenant, pense à tes parents, plus les années passent, et plus tu les sens vulnérables, dépassés par l'époque, et dont le quotidien ne te permet pas de t'occuper ou simplement d'aller les voir comme tu le souhaiterais...

Je pourrais continuer pendant des heures ; tu vois, ta vie, je la connais.

Mais en plus moi, j'ai dû me battre pour obtenir tout ce que tu as aujourd'hui. La liste serait longue et j'en suis fière.

Tes journées ont été les miennes, et un jour mes journées seront les tiennes.

Et j'en suis triste car tu pourrais être mon frère ou ma sœur, mon fils ou ma fille, mon petit-fils ou ma petite-fille.

Pourtant, si tu savais, j'ai besoin de si peu pour continuer paisiblement le chemin qu'il me reste à faire.

Un jour peut-être toi aussi tu seras impotent(e) et dépendant(e).

Un jour peut-être toi aussi tu attendras que l'on vienne faire ta toilette pour entendre le son de ta propre voix, même si cette personne fait comme si elle ne t'entendait pas quand tu lui parles ou essayes d'attirer son attention.

Un jour peut-être toi aussi tu préféreras manger à la petite cuillère, parce que ça ne « passe plus », plutôt qu'avec une grosse cuillère qui, en plus, te fait mal une fois sur deux car tu n'ouvres pas la bouche assez rapidement.

Un jour peut-être toi aussi tu seras content de voir que quelqu'un a bien voulu aller te chercher un dessert supplémentaire pour compenser...

Un jour peut-être toi aussi, tu auras un corps douloureux et fatigué, qui a besoin d'un minimum d'attention, et tu seras comme moi une personne qui a besoin que l'on prenne le temps de « prendre le temps », de s'apercevoir que j'existe et que je suis capable de voir, parler, sentir, ressentir, comprendre.

Et si enfin tu me vois, j'aurai tout simplement à nouveau envie de vivre.

N'oublie pas que dans ma solitude c'est ton regard, ta main, ton oreille, ta présence j'attends tous les jours.

Poème retrouvé dans les affaires d'une vieille dame irlandaise, après son décès.

Transmis par Nathalie Rieux-Sicard, infirmière

EXCOFFON

Daniela

Novembre 2014

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**

ETABLISSEMENT DE FORMATION : ARAFDES Lyon

**LE RESPECT DE L'INTIMITÉ DES RÉSIDENTS EN EHPAD
REFONDER UNE CULTURE INSTITUTIONNELLE DE LA BIENTRAITANCE**

Vers une autre vision de l'accueil de la personne âgée

Résumé :

La qualité de l'accueil des personnes âgées est une responsabilité sociale. Elle fait appel à des valeurs humaines fondamentales.

Les personnes très âgées et dépendantes sont des êtres fragiles que l'institution doit soigner et protéger. Toutefois, le soin et la protection peuvent être revisités dans leur contenu et leur forme : le futur résident n'entre pas en EHPAD comme dans un lieu de soin, mais comme dans un lieu où il va vivre ses dernières années.

Ce lieu de vie, s'il ne peut remplacer le domicile de la personne, doit être en mesure de prendre en compte et respecter la dimension intime de l'accueilli, intrinsèquement liée à sa dignité et à son identité profonde.

En réinterrogeant le concept d'intimité et le sens qu'il peut prendre en EHPAD, Louis FOREZ vise à refonder sa culture interne. Cela implique un repositionnement de la direction de l'établissement engendrant une perception de la Bienveillance et des droits des usagers totalement en lien avec ceux des professionnels.

Le changement de culture suscitera une modification du regard que l'EHPAD porte sur ses résidents, qui passera par la compréhension, puis la reconnaissance et enfin le respect de leurs espaces intimes.

Louis FOREZ pourra s'approprier un rôle social, en alimentant une réflexion éthique partagée, en ouvrant l'espace de questionnement à tous les acteurs de son environnement et en transmettant sa nouvelle vision de l'accueil de nos aînés.

Mots clés :

ACCUEIL – BIENTRAITANCE – CULTURE INSTITUTIONNELLE – DIGNITÉ – EHPAD – ENGAGEMENT ÉTHIQUE – INTIMITÉ – MANAGEMENT – PERSONNE ÂGÉE – RÉFLEXION PARTAGÉE – RESPECT DE LA VIE PRIVÉE – SEXUALITÉ

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.