



Master 2
Situations de handicap et
participation sociale

Promotion : **2013-2014**

La participation sociale des personnes en
situations de handicap en EHPAD :
pour une favorisation des rôles sociaux

Marie GUEGUEN

Remerciements

Je tiens ici à remercier toutes les personnes qui m'ont apporté leur aide et qui ont contribué à l'élaboration de ce mémoire.

Je tiens à remercier en particulier :

- Monsieur Fernand Le Deun, directeur des Résidences MAREVA à Vannes, pour avoir eu la gentillesse de me proposer ce stage au sein de son établissement ;
- Madame Natacha Crespin, directrice adjointe des Résidences MAREVA pour m'avoir permis de mener mes investigations, pour ses conseils et sa disponibilité ;
- Madame Béatrice Valdès, enseignant-chercheur au sein du département des sciences humaines, sociales et des comportements de santé, pour son écoute, ses conseils précieux, son soutien, sa disponibilité et sa relecture attentive.

J'exprime ma gratitude à tous les résidents, les membres du personnel soignants et administratifs rencontrés durant ce stage et qui ont eu la gentillesse de répondre à mes questions et de participer au projet.

Enfin, j'adresse mes remerciements à mes proches qui m'ont soutenue durant la réalisation de ce mémoire.

Merci à toutes et à tous.

Sommaire

Introduction.....	3
Partie 1. La participation sociale des résidents en EHPAD : au carrefour de différentes populations	11
1.1 La population accueillie en EHPAD : personnes âgées et/ou personnes handicapées.....	12
1.1.1 Une mixité de la population au sein de l'EHPAD... ..	12
A) Présentation de l'hétérogénéité de la population vivant en institution	12
B) Handicap et dépendance : un enjeu politique et financier. Des différences significatives entre ces deux populations en EHPAD ?.....	16
1.1.2 ...qui peut être un obstacle à une prise en charge totalement personnalisée.	21
A) La cohabitation entre ces différentes populations	21
B) Constat sur la participation aux animations des résidents selon les catégories précitées	24
1.2 Des outils d'évaluation différents entre le secteur du handicap et celui de la personne âgée :	27
1.2.1 Le risque de l'entrée en EHPAD comme une rupture dans une trajectoire de vie orientée autour de la participation sociale... ..	27
A) Le décalage entre deux populations : le critère de l'âge et des représentations	27
B) Une réalité de reconnaissance des besoins différents	32
1.2.2 Les rôles sociaux comme facteurs d'intégration et de vie dans les institutions	35
A) L'évolution des rôles sociaux des personnes handicapées et des personnes âgées de leur enfance jusqu'à leur entrée en EHPAD.....	35
B) La vision du personnel sur la notion d'animation en EHPAD, le rôle du projet de vie personnalisé et la formation du personnel.....	39
C) Les outils d'évaluation du besoin dans le secteur du handicap et celui du vieillissement : présentation et comparaison des outils.	41

Partie 2 : Améliorer la prise en compte des besoins et des souhaits des résidents en vue de favoriser la participation sociale par le développement des rôles sociaux : la mise en place d'un projet.....44

2.1	Présentation du projet.....	44
2.1.1	Les objectifs du projet.....	44
A)	Présentation des acteurs inclus dans le projet.....	44
B)	Présentation de la méthodologie adoptée.....	49
2.1.2	La conduite du projet.....	52
A)	Test d'utilisation de l'outil d'évaluation.....	52
B)	Les limites du projet et les difficultés rencontrées.....	56
2.2	Les axes de réflexion et d'amélioration de l'accompagnement en services gériatriques.....	58
2.2.1	Compte rendu et analyse des observations et entretiens.....	58
A)	Perspectives d'amélioration des outils utilisés en EHPAD.....	58
B)	Axes d'amélioration et propositions d'activités afin de favoriser les rôles sociaux.....	61
2.2.2	Est-il souhaitable de transposer les outils d'évaluation des besoins du secteur handicap au secteur des personnes âgées ?.....	66
A)	L'outil d'évaluation d'un point de vue macro (secteur du handicap et de la gérontologie) et micro (au cœur de l'EHPAD).....	66
B)	Axes de réflexion et de proposition suite à l'analyse du projet.....	69

Conclusion.....73

Bibliographie.....77

Liste des annexes..... Erreur ! Signet non défini.

NOTE D'OBSERVATION..... Erreur ! Signet non défini.

Liste des annexes..... I

Annexe 1 : Guide d'entretien des résidents de moins de 75 ans..... II

Annexe 2 : Guide d'entretien du personnel..... IV

Annexe 3 : Outil d'évaluation..... VI

Annexe 4 : Extraits d'entretiens..... XV

Liste des sigles utilisés

AAH	Allocation pour Adulte Handicapé
ACTP	Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
ADAPEI	Association Départementale des Amis et Parents de Personnes ayant un Handicap Mental
AGGIR	Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources
ANESM	Agence Nationale d'Evaluation Sociale et Médico-sociale
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CAT	Centre d'Aide par le Travail
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement
CVS	Conseil de Vie Sociale
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail (CAT : Centre d'Aide par le Travail)
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
GEVA	Guide d'EVALuation des besoins de compensation de la personne handicapée
GIR	Groupes Iso-Ressources
MDA	Maison Départementale de l'Autonomie
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MHAVIE	Mesure des HABitudes de VIE (outil d'évaluation)
PAP	Projet d'Accompagnement Personnalisé
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PPH	Processus de Production du Handicap
PSD	Prestation Spécifique Dépendance
PVP	Projet de Vie Personnalisé
UNAPEI	Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés

Introduction

L'émergence des questions relatives aux personnes handicapées vieillissantes part du constat de l'allongement de l'espérance de vie lié aux progrès de la médecine et à l'amélioration des conditions de vie. « *Dans tous les pays développés, les courbes d'espérance de vie des personnes handicapées dessinent des profils de mortalité tendant à se rapprocher progressivement des courbes d'espérance de vie de la population générale* » (CNSA, 2010). « *Les débiles profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge* », c'est avec ces propos qu'en 1976 René Lenoir attirait déjà l'attention sur cette nouvelle longévité lors de la publication de son œuvre « Les exclus ».

Ainsi, la question du vieillissement des personnes handicapées est évoquée dès les années 1970. Si la prise en compte du handicap va s'accélérer au lendemain de la seconde guerre mondiale - par la création de la sécurité sociale en 1945 et l'instauration de l'allocation de compensation aux infirmes travailleurs en 1949 et d'une loi définissant le travail protégé en 1957 -, et la loi du 30 Juin 1975 dite « d'orientation en faveur des personnes handicapées » crée une obligation nationale de leur intégration au sein de la société, aucune définition légale du handicap n'est énoncée en France jusqu'au XXI^{ème} siècle.

En France, le handicap est défini pour la première fois avec la loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées :

- « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».
- « Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. Ces effets consistent, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, en l'apparition simultanée :
 - d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap,

- d'une augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies métaboliques, pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles,
- mais aussi d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent.

Le tout pouvant se conjuguer jusqu'à entraîner une réduction du champ des activités notamment sociales, que cette réduction soit d'origine personnelle (capacitaire ou liée à une modification des attentes) ou environnementale (liée aux possibilités offertes par l'environnement et ses éventuelles évolutions).

Cette définition impose une prise en compte du vieillissement comme phénomène individuel, influencé par l'histoire et l'environnement de la personne, se traduisant en termes de perte d'autonomie » (CNSA, 2010).

Selon Frédéric Blondel, « *l'allongement de la vie des personnes multihandicapées est lié au militantisme du courant humaniste d'après-guerre, qui a rassemblé des médecins et des associations constituées de familles mais aussi de professionnels très impliqués* » (Blondel, 2010). D'après les articles les plus récents, les personnes handicapées vieillissantes seraient au nombre de 800 000 en France (Brousseau, 2006). Ce chiffre a été repris également par Patrick Gohet lors de la conférence sur le « Vieillessement des personnes handicapées : parlons-en pour mieux agir », le 18 mars 2014. Selon une étude publiée par le CREAI de Bretagne en 2005, 6% des personnes handicapées vieillissantes vivent en institution, dont la moitié en établissement pour adultes handicapés (CREAI, 2005).

En Australie, Bittles a démontré par une étude longitudinale publiée en 2002 qu'il existe une corrélation entre l'espérance de vie et le quotient intellectuel (CNSA, 2010). On estime aujourd'hui que 70% des personnes trisomiques 21 vivront plus de 50 ans alors qu'en 1929, leur espérance de vie était de 9 ans (Gabbai, 2004). Philippe Gabbai compare l'espérance de vie selon les déficiences et remarque que les personnes présentant un handicap psychique ont une espérance de vie moins élevée (lié au tabagisme, la prise chronique de médicaments, etc.) contrairement aux personnes porteuses d'infirmité motrice cérébrale ou des personnes polyhandicapées (Gabbai, 2004).

Présentation du lieu de stage

L'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées avançant en âge est une question à laquelle sont confrontés les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et plus particulièrement aux Résidences MAREVA où j'effectue mon stage. L'Établissement propose différents types d'accueil répartis sur quatre sites (3 au centre de Vannes et une résidence à Meucon, en périphérie de Vannes). Parmi les résidents, une trentaine ont moins de 75 ans et connaissent majoritairement des situations de handicap avant leurs 60 ans. Certains d'entre eux travaillaient au sein d'un établissement et service d'aide par le travail (ESAT).

Les EHPAD accueillent les personnes à partir de 60 ans mais il est possible d'admettre des personnes plus jeunes par dérogation de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) : l'article L 113-1 du code de l'action social et des familles stipule que « toute personne âgée de soixante-cinq ans privée de ressources suffisantes peut bénéficier, soit d'une aide à domicile, soit d'un placement chez des particuliers ou dans un établissement. Les personnes âgées de plus de soixante ans peuvent obtenir les mêmes avantages lorsqu'elles sont reconnues inaptes au travail. Néanmoins, les départements ont la possibilité, pour les prestations légales relevant de leur compétence ou pour les prestations que le département crée de sa propre initiative (aide sociale facultative), de fixer des conditions plus favorables que celles prévues par la loi dans le règlement départemental d'aide sociale (Art. L.121-3 et L.121-4 du Code de l'action social et des familles (CASF))».

Question de recherche

A travers ce mémoire, je souhaite m'intéresser à la participation sociale des personnes en situations de handicap par le développement des rôles sociaux : il s'agit de l'ensemble des comportements devant être tenus par la personne âgée en fonction de son statut. La participation sociale se définit par « la réalisation de ses habitudes de vie dans son milieu (école, milieu de travail, quartier, etc.). Le processus de production du handicap identifie douze catégories d'habitudes de vie :

- six activités courantes (communication, déplacements, soins personnels, habitation, nutrition et condition corporelle)
- six rôles sociaux (responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, loisirs, travail) »¹.

¹ Site du Réseau International sur le Processus de Production du Handicap
*Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),
EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014*

Les habitudes de vie sont essentielles à l'épanouissement de la personne. La réalisation de celles-ci dépend de certains critères tels que l'âge de la personne, les attentes de son milieu de vie et aussi les aspects culturels.

A partir de ces premiers éléments, j'ai pu définir les objectifs de ma recherche :

- ✓ Identifier les besoins des usagers les plus jeunes et les plus âgés, leurs rôles : nous pourrions voir s'ils diffèrent et comment répondre au mieux aux attentes.
- ✓ S'intéresser en particulier aux personnes qui étaient en institution avant leur arrivée dans cet établissement : comment s'intègrent-ils ? La prise en charge est-elle dans la continuité du projet d'accompagnement personnalisé ? Quelle est la meilleure prise en charge pour eux ?
- ✓ Réfléchir en concertation avec les résidents à la manière d'investir les lieux, de faire de ce lieu de vie son « chez soi », de passer de l'usager au statut d'acteur.

L'intérêt de ce questionnement m'est apparu suite à mes observations durant les deux stages effectués durant l'année, qui m'ont permis d'approcher deux publics différents dans deux types de structures. Le premier stage s'est déroulé au Foyer d'accueil médicalisé (FAM) de Bignan qui accueille une population jeune de 20 à 40 ans présentant un handicap psychique². Durant ce stage d'observation, j'ai pu m'imprégner de la méthode de travail du personnel qui vise à responsabiliser les résidents en les accompagnant dans leur vie quotidienne et à les « socialiser » :

- accomplir des tâches du quotidien à tour de rôle (mettre le couvert, balayer, vider le lave-vaisselle...)
- s'insérer dans la vie de la commune et créer du lien avec les habitants (aller faire des courses, se rendre à la bibliothèque ou au marché, acheter du tabac, boire un café ...)
- apprendre à gérer un budget
- prendre soin de soi et apprécier les loisirs (la gym douce, pratiquer l'équitation, la piscine, des activités artistiques...)

Le personnel s'attache à prendre en considération les goûts et les envies de chacun, à proposer des activités adaptées selon les objectifs identifiés dans le Projet d'accompagnement personnalisé (PAP). Cette démarche vise à amener les résidents à

² L'autre stage correspond à un stage d'observation de 2 semaines effectué au mois d'octobre au sein de l'EPSM Morbihan qui m'a permis de découvrir les FAM et MAS accueillant des personnes présentant un handicap psychique.

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

accéder à l'autonomie³ et donc à « une vie normale » (Guinchard, 2007).

L'accueil des personnes en situation de handicap en EPHAD

- Répondre à un objectif social de création du lien social...

En EHPAD le public accueilli connaissait déjà auparavant une autonomie sociale et citoyenne (emploi, vote, vie associative...) pour l'ensemble des résidents. Ils avaient dans leur vie sociale, professionnelle ou familiale une participation sociale et des rôles sociaux bien définis. Cependant pour ces personnes, l'entrée en EHPAD est significative d'une perte d'indépendance (et donc une augmentation de la dépendance). A différents niveaux, ces personnes présentent un handicap et ne sont plus forcément en capacité de tenir de la même manière leurs rôles sociaux. Pour certains de ces résidents confrontés à un changement de leur statut social⁴ et à une évolution des liens sociaux qui s'étaient constitués autour de leur domicile (voisins, famille, amis, commerçants...), on peut même parler d'une situation de rupture. Pour d'autres qui vivaient de manière relativement isolée, l'entrée en institution peut être, soit synonyme de continuité, soit une nouvelle opportunité de tisser des liens sociaux.

Afin de minimiser ces relations de rupture avec la vie précédemment menée, le personnel de l'institution s'attache à favoriser une continuité des habitudes de vie lors de l'entrée en institution. Dès l'entrée, un Projet de vie personnalisé (PVP) est élaboré par le personnel référent et le résident ou sa famille pour inscrire dans l'organisation des secteurs les habitudes de vie des personnes (les heures de lever, de laver ou de déjeuner, loisirs, goûts alimentaires et culturels...). La prise en compte des attentes de la personne s'inscrit dans la loi de n°2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale et défini par les articles L.312-1 et L.313-1-1 du CASF.

La vie sociale en EHPAD est celle d'une « microsociété ». Il existe de nombreuses interactions entre les résidents, le personnel, les familles, les associations (l'aumônerie par exemple). Le personnel s'attache à créer du lien social entre les résidents et à faire participer chacun d'entre eux aux activités, l'objectif étant de les intégrer, mais aussi de rompre avec l'isolement et la solitude qui peuvent être ressentis par certaines personnes et au contraire de favoriser le bien-être.

Le rôle du personnel en EHPAD est pluridisciplinaire, au croisement du médical et du social : *« Il existe un lien entre santé et vie sociale. S'il n'est pas prouvé qu'une vie sociale riche permette d'avoir une meilleure santé, il est en revanche démontré que le*

³ L'autonomie est la capacité à se gouverner soi-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement.

⁴ Position sociale d'un individu, se rapportant à la notion de prestige et définissant l'acceptation par les membres de son groupe

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

réseau relationnel permet de modérer le stress suscité par certains événements (pathologies, décès...), le stress ayant des conséquences directes sur la santé »⁵.

- ... et répondre aux exigences législatives

La prise en compte des attentes, besoins, des différents rôles sociaux et de la participation sociale répond également à loi du 2 janvier 2002 portant sur les droits des usagers et codifiées aux articles D. 311 à D. 311-38 du code de l'action sociale et des familles : « L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans le cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature. Elle est mise en œuvre par l'Etat, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales au sens de l'article L311-1 du code de l'action sociale et médico-sociale » (article L116-1 CASF).

En France, l'évolution du statut de la personne handicapée âgée est intéressante à observer. En effet, depuis 1975, nous avons vu progressivement la politique évoluer comme le fait remarquer Patrick Gohet. Ainsi la personne handicapée est passée du statut de « bénéficiaire (loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975) à celui d'utilisateur (loi 2002-2 portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale) puis à celui de citoyen (loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. [...] Les politiques publiques nationales et locales passent progressivement d'une approche catégorielle (par exemple les personnes handicapées, les personnes âgées...) à une approche thématique (l'action sociale et médico-sociale, l'autonomie...) » (Gohet, 2013).

Problématique(s)/Objectifs

Le projet consistera à voir si le rapprochement des outils d'évaluation du handicap et de la dépendance permettrait de favoriser l'émergence de nouveaux besoins et à favoriser le développement des rôles sociaux au sein d'une institution. Ce travail de réflexion se fera avec la participation des résidents et du personnel.

Un second objectif sous-jacent à cette recherche est d'évaluer la pertinence de la distinction entre les personnes handicapées et les personnes âgées à travers l'âge de 60 ans. Ceci pour deux raisons :

⁵ ANESM. *Qualité de vie en Ehpad (volet 3). La vie sociale des résidents en Ehpad*. P 39
Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

- Le vieillissement de la personne handicapée survient avant 60 ans : « On distingue généralement les personnes handicapées de moins de 60 ans, relevant du régime de l'aide sociale aux personnes handicapées, et celles dépassant cet âge qui sont prises en charge par l'aide sociale aux personnes âgées. Pourtant, pour les personnes handicapées, les phénomènes de vieillissement peuvent survenir avant cet âge. Autour de 45-50 ans, les personnes handicapées travaillant en CAT (Centre d'aide par le travail)⁶ peuvent présenter par exemple une fatigabilité accrue et une perte de performance. C'est pourquoi, conventionnellement, l'âge de 45 ans a été retenu dans la présente étude pour qualifier les personnes handicapées vieillissantes, même si l'âge de 60 ans sera parfois usité notamment dans les établissements en rapport avec le travail, puisque ce seuil correspond à l'âge minimum de la retraite. » (Vanovermeir, 2004)
- La frontière entre handicap et dépendance semble ambiguë. Cette distinction est de nature financière. En effet, les prestations diffèrent selon cette limite d'âge dans le but de réduire les coûts liés à l'allongement de la vie (allocation plus élevée pour les personnes handicapées que pour les personnes dépendantes). Ainsi, avant 60 ans, c'est l'assurance maladie qui prend en charge les personnes en situation de handicap, passé cette limite des 60 ans, il s'agit de l'assurance vieillesse : « La différenciation entre le handicap avant et après 60 ans a été pour la première fois introduite en janvier 1997 avec la création de la Prestation spécifique dépendance (PSD). En même temps que la barrière des 60 ans, le mot dépendance, affecté implicitement aux personnes âgées, se trouvait introduit dans la loi » (Guinchard, 2007).

Méthodologie adoptée

Tout d'abord, des entretiens auprès des résidents du troisième âge ont été réalisés afin de connaître ces personnes, leurs impressions sur leur vie depuis leur entrée dans l'établissement, connaître leurs souhaits. Ces entretiens ont été menés sur trois résidences et utilisés dans la première partie du mémoire pour alimenter la théorie. (Guide d'entretien en annexe 1)

Dans un deuxième temps, des entretiens avec les membres du personnel ont eu lieu. Dans le guide d'entretien (Annexe 2) figure des questions relatives aux missions des membres du personnel, leur profil (l'âge, la profession, l'ancienneté, l'expérience professionnelle), leurs connaissances sur le handicap, les observations qu'ils ont pu faire

⁶ « Les ESAT qui ont succédé aux centres d'aides par le travail (CAT), permettent aux personnes handicapées qui n'ont pas acquis assez d'autonomie pour travailler en milieu ordinaire, y compris en entreprise adaptée ou de façon indépendante, d'exercer un travail dans un environnement protégé » (Site Sanitaire-social.com)

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

depuis qu'ils travaillent dans cet établissement concernant le sujet traité, leur opinion sur l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD et enfin une réflexion sur les outils d'évaluation, en l'occurrence le projet de vie personnalisé.

Ces entretiens m'ont permis d'enrichir ma réflexion sur les outils d'évaluation et de dégager les axes d'amélioration possibles dans l'accompagnement des personnes handicapées.

- Enfin, un outil d'évaluation a été créé dans le but de prendre davantage en compte les habitudes de vie avant l'entrée en EHPAD dans l'évaluation et de dégager des pistes d'amélioration possibles, afin de favoriser les rôles sociaux au sein de l'établissement. Cet outil a été testé auprès de certains résidents de moins de 75 ans.

Après avoir abordé la question de la participation sociale en EHPAD en fonction des catégories d'âges (le 3^{ème} et le 4^{ème} âge), des aspects socioculturels et de la diversité de la population accueillie (I), nous tenterons d'apporter une réflexion sur l'amélioration de la prise en compte des besoins et l'élargissement du panel des rôles sociaux à tenir pour les résidents (II).

Partie 1. La participation sociale des résidents en EHPAD : au carrefour de différentes populations

L'EHPAD accueille une population diversifiée que ce soit par l'âge, par la catégorie socioprofessionnelle, les déficiences, etc. En effet, l'établissement brasse une population variée allant de personnes ayant moins de 60 ans à plus de 100 ans. On y trouve ainsi le « troisième âge »⁷ et le « quatrième âge »⁸. Durant les premiers jours de stage, j'ai pu constater la diversité de la population accueillie qui présente une hétérogénéité notamment en fonction de :

- La classe sociale qui marque des différences au niveau culturel, social, professionnel...
- L'âge
- Le parcours de vie (certains étaient en institution avant, d'autres vivaient à domicile ou étaient à l'hôpital...)
- Le rapport au handicap pour ceux qui sont en situation de handicap

En effet, j'ai constaté que l'âge moyen d'entrée en EHPAD aux Résidences MAREVA est de 85 ans, 80% des résidents ont plus de 80 ans. L'Etablissement accueille 3 résidents de moins de 60 ans et 4 de plus de 100 ans. 13% des résidents ont moins de 75 ans, c'est pourquoi j'ai choisi de m'intéresser à cette population, l'objectif étant de savoir si davantage de rôles sociaux pourraient être développés et donc favoriser la participation sociale en institution.

Dans un premier temps nous présenterons la diversité de la population accueillie en s'attachant à présenter les parcours de vies et les difficultés que cela engendre dans l'accompagnement des résidents (1.1). Puis, dans un deuxième temps, nous nous intéresserons aux caractéristiques de l'accompagnement dans le secteur du handicap par la présentation de l'outil d'évaluation des besoins qui diffèrent du secteur de la personne âgée. Cette approche permettra de distinguer les difficultés rencontrées par le résident et le personnel lors de son arrivée en EHPAD (accompagnement, les rôles sociaux, les difficultés liées à l'âge...) (1.2).

⁷ « Le terme « troisième âge » a connu une large diffusion au cours des années 1970 : c'est alors que ce sont développés des clubs du troisième âge ou encore les voyages pour le troisième âge. Ce vocable nouveau véhicule une éthique activiste de la retraite et se trouve défini par contraste et en opposition à la vieillesse : « le troisième âge » est une nouvelle jeunesse ». (Caradec, 2008, p 20)

⁸ « Dans les années 1980, on tend à parler de « quatrième âge », mais c'est la catégorie de « personnes âgées dépendantes » qui finit par s'imposer. Les médecins gériatres ont été les premiers, au début des années 70, à parler de « dépendance ». Ils ont substitué le terme à ceux d'invalidité et de handicap pour désigner les déficiences physiques des PA puis ont entrepris d'objectiver cette « dépendance » en créant des outils destinés à l'évaluer ». (Caradec, 2008, p 23)
Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

1.1 La population accueillie en EHPAD : personnes âgées et/ou personnes handicapées

1.1.1 Une mixité de la population au sein de l'EHPAD...

A) Présentation de l'hétérogénéité de la population vivant en institution

L'EHPAD est une microsociété où se côtoie une population très diversifiée par les parcours de vie. Il s'agit très certainement de l'espace de vie où la mixité sociale se fait la plus présente. En effet, toutes les classes sociales sont représentées : ceux qui vivent en marge de la société (par exemple, l'EHPAD compte parmi ses résidents un sans domicile fixe) et qui connaissent une situation de liminalité⁹ (décrit par Van Gennep pour caractériser les rites de passages) avant l'entrée en établissement, et ceux qui sont issus de la classe populaire ou de la classe aisée. Olivier Schwartz propose une définition de la classe populaire : « Pour moi, cette catégorie permet de désigner un ensemble de populations, qui présente les caractéristiques suivantes. D'abord, petitesse du statut social et professionnel. [...] Ensuite, étroitesse des ressources économiques. [...] Enfin, éloignement par rapport au capital culturel [...] qui désigne les ressources culturelles socialement avantageuses » (Schwartz, 2006).

La population se distingue aussi par les personnes handicapées et les personnes âgées. Il convient de définir ces termes afin de repérer les similitudes et les différences entre ces deux « catégories ».

- Les personnes âgées :

Vincent Caradec dans son œuvre « La sociologie de la vieillesse et du vieillissement » fait remarquer que la limite entre les adultes et les personnes âgées est fixée à 60 ans. Cela est à mettre en corrélation avec le passage à la retraite. Le passage d'actif à retraité et donc à la catégorie de la personne âgée au niveau administratif, interroge sur la question de l'utilité sociale de ces personnes. L'allongement de l'espérance de vie a permis de donner un nouveau rôle à ces personnes. Ainsi ces nouveaux retraités s'occupent davantage de leurs petits-enfants, ce nouveau temps libre dégagé permet également de participer activement à des associations ou en pratiquant des loisirs, etc. (Caradec, 2008).

En réalité, l'auteur à travers son ouvrage rend compte de la construction sociale de ce terme en retraçant l'évolution de la sémantique, la transformation du rôle et de la place que l'on donne à la personne âgée au sein de la société : « Une étape importante dans cette entreprise a été la publication, en 1962, du rapport Laroque. Ce rapport, de

⁹ « Elle qualifie le moment où un individu a perdu un premier statut et n'a pas encore accédé à un second statut ; il est dans une situation intermédiaire et floue entre deux états. » (Calvez, 2000)
Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

même que ceux qui l'ont suivi, a prôné une politique visant « l'insertion des personnes âgées dans la société » et préconisé le développement d'un ensemble de services et d'équipements facilitant le maintien à domicile » (Caradec, 2008, p.21). La politique de la vieillesse s'est donc déplacée du terrain économique vers le terrain social et, de ce fait, prend en compte la globalité de la population de plus de 60 ans et non plus seulement « les économiquement faibles ». Les représentations sociales de la vieillesse sont de deux ordres : celui des retraités actifs, militants, consommateurs, cibles publicitaires privilégiées (image souriante correspondant à une tentative de négation de la vieillesse) ; l'autre pôle (vision plus sombre) est constitué par la vieillesse dépendante, isolée, devant être prise en charge. Le terme de « vieux » et même parfois celui de « personnes âgées » désigne fréquemment la frange des personnes les plus âgées et les plus handicapées.

Comment devient-on « vieux » ? A partir de quel moment ? Caradec définit deux phases :

- Devenir vieux sans être vieux : Cela débute vers 40 ou 50 ans par différents « déclencheurs » caractérisés par « des changements dans l'insertion sociale (départ des enfants, retraite...) ou des manifestations corporelles (maladies, apparences...) [...] médiatisées par les significations qu'elles ont reçues de la société ». La seconde caractéristique est « le souci de se distinguer des « vieux » [...] exemple le refus de participer à des activités de club ne réunissant que des vieilles personnes » (p 100).
- Etre vieux : Clément (1997) montre qu'il y a deux manières de vieillir, par la vieillesse (fatigue, manque d'intérêt et évoquant la perspective de la mort) et la dépendance (registre du malheur : être malade ou être handicapé). « C'est lorsqu'on commence à se sentir vieux que l'on réduit ses activités, que l'on est considéré par les autres comme moins actif et que, progressivement, on en arrive à penser que l'on est vieux » (Minichiello, 2000) p 102.

Le vieillissement se caractérise par une dimension sociale que nous avons développée précédemment et une dimension biologique que l'on peut définir « comme l'ensemble des mécanismes qui diminuent progressivement la capacité de l'organisme à faire face aux exigences variables de l'environnement et à maintenir l'intégration des organes assurant les fonctions vitales essentielles » (Ladislas Robert, 1997). Ces deux phases de la vieillesse correspondent au troisième et au quatrième âge.

Les personnes âgées en EHPAD

Les structures d'hébergement pour personnes âgées (logements-foyers, maison de retraite, services de soins en longue durée) ont été considérées au XX^{ème} siècle comme étant une variété d' « institutions totales » décrit par Goffman dans *Asiles* (1961) :

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

« elles appliquent à l'homme un traitement collectif conforme à un système d'organisation bureaucratique qui prend en charge tous ses besoins ». Ces structures étaient décrites par Townsens (1962) comme étant des « lieux d'enfermement où se pratiquent la « gestion disciplinaire des corps », l'uniformisation et l'infantilisation des pensionnaires » (privés de leurs objets familiers et de leurs vêtements personnels, soumis aux traitements standardisés imposés par l'organisation du travail). Ces études ont amené les professionnels du secteur à remettre en cause leurs pratiques et les faire évoluer afin de donner une nouvelle place aux résidents et améliorer leur accompagnement. L'étude de Mallon (2000) présente ainsi une vision différente de l'institution. Ainsi, des modifications d'ordre structurelles ont été conduites dans les structures d'hébergement pour personnes âgées avec notamment la création de chambres individuelles. Une plus grande liberté a été laissée aux résidents (les horaires des repas, le lever, le coucher...).

Les études les plus récentes s'intéressent à l'expérience individuelle du résident dans les structures accueillant les personnes âgées. Cette approche n'est pas en contradiction avec la théorie de l'institution totale de Goffman. En effet, celui-ci s'intéresse également aux « modes « d'adaptation » des individus à l'institution. [...] la diversité des réactions à l'entrée en établissement, qui renvoie à la pluralité des trajectoires antérieures ; les difficultés rencontrées au domicile, qui conduisent certains à porter un regard positif sur leur existence présente ; le fait que l'installation en hébergement collectif peut diminuer le sentiment de dépendance à l'égard des proches lorsque ceux-ci assuraient une lourde prise en charge ; la capacité des résidents à réorganiser leur existence et à trouver des occupations en utilisant parfois les ressources offertes par l'institution, les animations par exemple » (Caradec, 2008).

- Les personnes handicapées :

La personne handicapée vieillissante

Une personne en situation de handicap vieillissante est une personne qui est déjà en situation de handicap avant même que son corps n'entame un processus de vieillissement. L'avancée en âge pour ces personnes se traduit par de nouvelles déficiences (surdit , c civit , r duction de la mobilit , la d pression...) ou l'aggravation de la d ficiency d j  existante. Les premiers sympt mes du vieillissement se caract risent par une fatigabilit  accrue, une diminution des capacit s provoquant une perte d'autonomie, « une augmentation du taux de survenue des maladies chroniques m taboliques ou d g n ratives... » (Rapport Gohet, 2013). Ce processus comprend diff rentes  tapes r sultant d'interactions de facteurs biologiques, sociaux, culturels, psychologiques : « Pour les personnes mentalement handicap es, l'avanc e en  ge n'engendre pas un processus de changement uniforme et lin aire, mais pr sente une

diversité d'évolutions en fonction des psychologies individuelles, de l'état de santé, des attentes de l'environnement et des parcours sociaux et institutionnels » (Zribi, 1996). L'avancée en âge est une évolution normale et progressive qui provoque des effets plus ou moins visibles et variables selon les individus.

Le processus de vieillissement touche de manière prématurée les personnes en situation de handicap par rapport à la population globale. « L'impression d'un vieillissement précoce, si souvent évoquée, tient en fait à la survenue fréquente de « phénomènes de régression », plus ou moins intenses, plus ou moins rapides, survenant entre 40 et 60 ans » (Gabbai, 2004). Cette perte d'autonomie peut être vécue difficilement par les personnes, notamment pour celles qui travaillent en ESAT. En effet, ces travailleurs ont une activité professionnelle qui les valorise et sont locataires d'un logement personnel en foyer généralement. Cependant, au passage à la retraite (pour ceux qui le désirent), ces personnes sont amenées à quitter leur logement pour s'installer dans une nouvelle structure. Pour cela, il convient d'effectuer différentes démarches auprès des caisses de retraite. Les personnes handicapées n'ayant pas cotisé pour la retraite changent elles aussi de statut et doivent alors s'adresser aux services de l'APA dépendant du Conseil Général et non à la CDAPH dépendant des MDPH. Selon l'étude de Vanovermeir publiée en 2004, on remarque une différence entre les sorties effectuées entre 45 et 59 ans et celles effectuées après 60 ans. Les résultats suivants correspondent aux caractéristiques des personnes sorties d'un établissement médico-social pour adultes handicapés durant l'année 2001 (Vanovermeir, 2004) :

- l'orientation vers un foyer occupationnel qui reste assez limitée après 60 ans (environ 6% des sortants d'un CAT), est très fréquente entre 45 et 59 ans (22 % des sorties) ;
- à l'inverse, l'orientation vers un établissement pour personnes âgées est logiquement beaucoup plus fréquente après 60 ans (29 %) même si elle peut se produire entre 45 et 59 ans (6 %) ;
- enfin, les personnes sorties d'un CAT entre 45 et 59 ans sont davantage hospitalisées (5 %) que leurs homologues après 60 ans (3 %).

Ce changement de lieu de vie est vécu comme un déracinement, que ce soit au niveau professionnel (relation avec les collègues de travail...), des habitudes de vie et de l'environnement physique et social : « les travailleurs handicapés sont imprégnés des valeurs dominantes qui régissent les représentations sociales ; ils y adhèrent d'autant plus que l'accès à un emploi a été difficile. Pour eux, la valorisation liée à la réalisation d'un travail et à la participation à la vie active est souvent supérieure à celle qu'éprouve un personnel normal non qualifié » (Zribi, 1996). De plus, les personnes handicapées au passage à la retraite, connaissent peu de compensation affective et relationnelle, leurs

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

parents sont âgés ou ont disparu. Ces personnes sont rarement en couple et n'ont pas d'enfants généralement. Ils ne peuvent donc s'investir dans de nouveaux rôles sociaux au passage à la retraite contrairement à la population globale. De plus, la fratrie n'assure pas dans la plupart des cas, un rôle de substitution ni même une présence régulière pour ces personnes.

L'accueil de la personne handicapée en structure d'hébergement pour les personnes âgées : un rapprochement des deux populations ?

Le président de l'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés) du Jura fait ce constat en 2006 : « aujourd'hui, la plupart retournent dans leur famille ou s'installe dans des maisons de retraite classiques, non adaptées à leur prise en charge : la moyenne d'âge y est de quatre-vingt ans, alors que le vieillissement est plus précoce en cas de handicap mental, l'accompagnement n'est pas le même, et les personnes âgées peuvent avoir du mal à accepter la confrontation avec la différence ». Cependant, des similitudes peuvent être repérées entre les personnes handicapées avançant en âge et les personnes âgées. En effet, le vieillissement va induire une perte de repères spatiaux temporels qui vont rendre plus difficile le processus. Ces caractéristiques peuvent être observées également chez la personne âgée dépendante. Il faut signaler également que l'on « distingue généralement les personnes handicapées de moins de 60 ans, relevant du régime de l'aide sociale aux personnes handicapées, et celles dépassant cet âge qui sont prises en charge par l'aide sociale aux personnes âgées » (Vanovermeir, 2004). La personne handicapée devient donc une personne âgée dépendante selon la législation en vigueur. Cette distinction autour des 60 ans pose question aujourd'hui.

B) Handicap et dépendance : un enjeu politique et financier. Des différences significatives entre ces deux populations en EHPAD ?

Les personnes handicapées et/ou en situation de dépendance ont fait l'objet en France de politiques sociales spécifiques, leur ouvrant des droits particuliers. Deux dispositifs distincts ont été mis en place au cours du XX^{ème} siècle (un pour les personnes handicapées de moins de 60 ans et un autre pour les personnes âgées de plus de 60 ans). Aujourd'hui ceux-ci tendent à se rapprocher du fait que les difficultés rencontrées par ces deux populations dans la vie quotidienne sont les mêmes.

Handicap et dépendance : les similitudes

Le XXI^{ème} siècle marque un changement dans la conceptualisation du handicap et de la dépendance mais aussi la création de politiques sociales et de droits spécifiques destinés à ces catégories de personnes.

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

Historiquement, la construction de ces politiques sociales a été marquée par des tensions dans la reconnaissance des singularités pour ces deux populations. Cette construction se caractérise par l'approche qui oscille entre l'universalisme et l'individualisme : d'une part on considère que nier la différence relèverait du mépris et d'autre part l'introduction d'une politique spécifique peut être perçue comme constituant un traitement inégal si cela ouvre des droits spécifiques (droit à la compensation).

L'Etat Providence en France a établi des politiques publiques en découpant le corps social en catégories, dont les personnes handicapées et les personnes âgées. Encore faut-il que ces personnes se reconnaissent dans l'identité imposée par cet étiquetage des pouvoirs publics, à travers ces catégories. Le fait de s'identifier à ces catégories permet d'obtenir des droits et un statut, mais suppose en échange l'obligation de respecter des règles et des devoirs. Il faut également que ces individus se reconnaissent dans l'offre (aides, institutions...) proposée par les services de l'Etat.

On peut considérer que le vieillissement est un problème universel car nous sommes tous amenés à vieillir, tandis que nous ne serons pas tous concernés par le handicap. Cependant, poussé à l'extrême, la vieillesse peut être appréhendée comme étant un handicap. Pour Frinault, « la vieillesse dépendante intervient dès lors que les possibilités physiques ou psychiques se trouvent notoirement dégradées, et que les personnes ont besoin d'une assistance et/ou d'aides importantes afin d'accomplir les actes courants de la vie quotidienne » (Frinault, 2006).

Les différences entre ces deux populations existent

Les politiques publiques en direction des personnes âgées et des personnes handicapées se sont constituées de manière séparée. En effet, la dépendance a émergé en s'imprégnant de la philosophie « du care » qui relève de la sollicitude et du soin¹⁰, parallèlement, le handicap s'est construit autour des droits sociaux par le biais de la forte mobilisation des associations de parents d'enfants handicapés notamment.

Le vieillissement est une construction sociale qui date du début du XX^{ème} siècle à travers la loi de 1905 relative à l'assistance obligatoire des « vieillards ». Contrairement au handicap, les associations ne se sont pas mobilisées pour faire valoir une politique spécifique. La dépendance a été introduite plus tardivement dans les programmes d'actions publiques notamment par la transformation des établissements médico-sociaux en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) où a été mis en place un forfait spécial dépendance.

¹⁰ « Il comprend à la fois l'attention préoccupée à autrui qui suppose une disposition, une attitude ou un sentiment et les pratiques de soin qui font du care une affaire d'activité et de travail » Brugère F. Pour une théorie générale du « care », *La vie des idées*, 2009

Marie GUEGUEN - *Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale)*,

Les premières grandes lois d'orientations concernant le handicap en France datent de 1975, posant ainsi les principes de solidarité et d'intégration. Cette loi établit le cadre juridique sur laquelle se base l'action sociale et médico-sociale et signe un tournant dans les politiques publiques en passant de l'assistance à la solidarité nationale. Les lois de 2002 et de 2005 ont porté sur le fonctionnement des institutions et rénové la politique concernant les personnes handicapées. Ainsi, des droits aux personnes handicapées ont été promus par la première des deux. Enfin la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées affirme les principes fondamentaux des personnes handicapées qui est un sujet de droit. Les législateurs se sont nourris des recommandations de diverses associations d'usagers, mais aussi de la CIF¹¹ à laquelle se réfère l'OMS.

Un enjeu financier et politique

Aujourd'hui, du fait de l'allongement de la vie de la population globale, l'Etat se trouve confronté à des difficultés budgétaires. Il est nécessaire que l'Etat trouve des réponses institutionnelles, sociales et financières.

A l'origine, la question financière a débuté lors de la mise en place de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) mais cela a été le théâtre de dérives. En effet, une entrée massive de personnes de plus de 60 ans dans ce dispositif a été constatée sans que les politiques publiques ne s'y soient préparées. C'est pourquoi, cette allocation découlant de la loi de 1975 a été supprimée au profit de la prestation spécifique dépendance (PSD) en janvier 1997. La différenciation selon l'âge a été pour la première fois introduite par cette loi distinguant ainsi les personnes handicapées et les personnes âgées et fixant des règles plus restrictives pour les personnes âgées. « L'article 27 de la loi s'emploie à « caler » les frontières entre dispositifs de prise en charge du handicap et de la dépendance » (Frinault, 2006).

De ce fait, pour les personnes handicapées, le fait de passer à 60 ans et de relever de la politique de la vieillesse plutôt que de la politique du handicap, a une incidence négative : l'aide sociale est bien moins avantageuse en comparaison à l'aide que ces personnes percevaient jusqu'à présent. Il faut signaler tout de même que les personnes reconnues handicapées avant 60 ans et bénéficiant d'une ACTP ou PCH ont la possibilité de choisir entre le maintien de leur prestation actuelle jusqu'à 75 ans ou le basculement vers l'APA.

L'utilisation du terme « dépendance » pour les personnes âgées de plus de 60 ans est critiquée par Guinchard car cela « détourne le terme de dépendance de toute sa

¹¹ La Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) a été proposée par l'OMS pour remplacer la CIH. La CIF est ancré dans un modèle social du handicap et prend en compte les facteurs environnementaux. En effet, l'OMS considère que le handicap résulte de l'interaction entre la personne et son environnement.

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

signification sociale (Guinchard, 2007). Dans le même temps, cette instauration d'une barrière d'âge apparaît comme étant artificielle et, dans beaucoup de cas, discriminatoire. « L'âge de 60 ans ne correspond pas, et correspondra de moins en moins, à un seuil épidémiologique significatif du vieillissement » (Rapport Blanc, 2006).

« L'article 39 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975, portant création de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), est modifié : à côté de l'expression « *tout handicapé* » est ajouté « *dont l'âge est inférieur à un âge fixé par décret* ». En vertu de l'article 1er du décret 97-426 du 28 avril 1997, l'âge à partir duquel est ouvert le droit à la PSD est fixé à 60 ans. » (Frinault, 2006).

L'APA a ensuite été mise en place en 2001 en reprenant le critère de l'âge et supprimant de fait la PSD. Cette allocation a permis de mettre en place la grille AGGIR qui n'a pas de valeur au niveau international, contrairement à la grille d'évaluation du handicap qui se réfère à la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement). La grille AGGIR permet de définir le degré de dépendance (Gir) et d'apporter une revalorisation financière selon la gravité du GIR.

Pour les personnes handicapées la barrière de l'âge a été supprimée d'un point de vue administratif par la loi de 2005, puisque les MDPH sont chargées de ces personnes de l'enfance jusqu'à la fin de vie. Il s'agissait d'une volonté du législateur de supprimer la barrière de l'âge, d'affirmer le principe de droit à la compensation du handicap quel que soit l'âge de la personne et de repenser la politique publique non plus selon une tranche de la population mais selon une politique plus globale.

La dualité des systèmes concernant l'appartenance à l'un ou à l'autre régime selon un critère d'âge, pose donc des problèmes incontestables de frontière et d'équité. A travers l'histoire de la politique du handicap, on s'aperçoit que le système le plus "universel" dans son objet, celui du handicap, n'est supportable par la société et les collectivités publiques que dans la mesure où il demeure réservé à des situations exceptionnelles (Rapport Blanc, 2006).

Vers une convergence des politiques sociales ?

La loi du 11 février 2005 (article 13)¹² stipule clairement le rapprochement des deux dispositifs, comme je l'ai déjà évoqué précédemment. L'enjeu de cette démarche est de lutter contre les stéréotypes et la stigmatisation. Cependant, les associations, les institutions, les financeurs et les acteurs politiques bloquent à différents niveaux l'introduction de cette réforme (par exemple sur la question de la Maison Départementale de l'Autonomie MDA).

¹² « Dans les trois ans à compter de l'entrée en vigueur de la présente loi, la prestation de compensation sera étendue aux enfants handicapés. Dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimées. »

Marie GUEGUEN - *Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale)*,

Florence Weber plaide pour un rapprochement sur le socle des difficultés de la vie quotidienne, qui ne varient pas avec les seuils sociaux : « elles doivent donc être reconnues et compensées en fonction de leur seule existence et non de l'âge de la personne concernée » (Weber, 2011).

Le rapport de Gohet prône également pour une politique globale sans distinction entre le seuil d'âge et la population visée. En effet, une telle politique serait bénéfique pour plusieurs raisons :

- S'éloigner de la politique catégorielle (personne handicapée, personnes âgées) au profit d'une politique globale (ex : autonomie) permettrait de prendre en compte un plus grand nombre de facteurs,
- Edifier une société inclusive et participative dans le but de lutter contre la stigmatisation et la discrimination,
- Répondre à la dimension de convergence voulue par le législateur en 2005 qui a souhaité lever la barrière de l'âge et qui a créé la CNSA en faveur des personnes handicapées et des personnes âgées (évolution des MDPH en MDA).

A titre de comparaison, même si tous les pays d'Europe ont tendu vers une approche biomédicale du handicap, une grande partie d'entre eux a refusé de distinguer les adultes handicapés et les personnes âgées dans la constitution des politiques publiques. Selon Frinault, il s'agit d'une « approche finaliste de la dépendance où seules les conséquences du handicap sont prises en compte », reprenant ainsi les recommandations internationales (par exemple celles du Conseil de l'Europe). C'est le cas pour l'Allemagne, la Suisse, les Pays-Bas, entre autres, qui ont davantage centré leur politique autour des soins de longue durée.

Après avoir présenté la diversité de la population accueillie en EHPAD et les questions que cela soulève quant aux politiques publiques mises en place, nous pouvons nous demander comment l'ensemble des résidents intègrent les lieux mais aussi le groupe de personnes habitant dans l'unité de vie. A travers les observations que j'ai pu effectuer pendant mon stage, nous allons nous intéresser à la vie en communauté au sein d'un EHPAD et à l'accompagnement des personnes en situations de handicap.

1.1.2 ...qui peut être un obstacle à une prise en charge totalement personnalisée.

A) La cohabitation entre ces différentes populations

La population présente en EHPAD est très hétérogène, comme je l'ai déjà précisé dans l'introduction que ce soit au niveau de l'âge, de la déficience, du parcours de vie et de l'origine sociale des résidents. C'est avec cet ensemble de personnes que doit composer le personnel, en tentant de répondre au mieux aux attentes et aux besoins de chacun et ainsi, satisfaire le plus grand nombre de résidents.

Tout d'abord, il convient de décrire comment se compose une unité de vie. Chacune d'entre elles est structurée autour d'un espace commun situé au centre de l'unité, il s'agit du petit salon. C'est le lieu où les résidents prennent le petit déjeuner, regardent la télévision, se reposent au sein du petit salon situé à côté des baies vitrées qui offre une vue sur le paysage environnant et c'est dans cet espace qu'ont lieu les animations, le matin lors de la lecture du journal et l'après-midi avec une activité choisie et préparée par un des membres du personnel qui travaille en continu. Un second espace est commun à deux unités de vie, il s'agit de la salle à manger où sont pris les dîners et soupers par les résidents. Chaque unité de vie est décoré par les équipes soignantes en fonction d'un thème (un pays, un continent...) afin que ces lieux soient colorés et chaleureux.

Les unités de vie sont composées de résidents ayant un GIR allant de 1 à 6. Ces GIR sont fixés en se référant à la grille AGGIR qui permet d'évaluer la dépendance physique et psychique d'une personne âgée en fonction de l'accomplissement des actes de la vie quotidienne.

Le personnel m'a expliqué que les résidences MAREVA ont souhaité mélanger la population accueillie en fonction du GIR, le but étant de dynamiser l'unité de vie, équilibrer les secteurs et ainsi éviter les difficultés liées à la charge de travail pour le personnel (surcharge de travail, burnout, accident du travail...). Cette équilibration des secteurs de vie permet au personnel de se rendre plus disponible auprès des résidents, réaliser des activités mais aussi éviter une fatigue professionnelle. Durant le stage, j'ai pu comprendre la nécessité de répartir les individus selon le degré de dépendance. En effet, le personnel d'une unité de vie sur la résidence des Nymphéas a été confronté à une situation délicate puisque l'état de santé de la majorité des résidents s'est subitement dégradé en très peu de temps, rendant difficile l'accompagnement des résidents et le travail du personnel face à une population fortement dépendante. Ces difficultés ont un impact également sur la santé du personnel que ce soit au niveau physique ou psychologique.

La grille AGGIR¹³ évalue les personnes âgées selon 6 catégories présentées dans le tableau ci-dessous.

▪ Tableau 1 : Présentation des groupes iso-ressources

GIR 1	Personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées ou qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.
GIR 2	Personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions intellectuelles ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante. Personnes âgées dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui ont conservé leurs capacités de se déplacer.
GIR 3	Personnes âgées ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui ont besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'être aidées pour leur autonomie corporelle.
GIR 4	Personnes âgées n'assumant pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur de leur logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillement.
GIR 5	Personnes âgées ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.
GIR 6	Personnes âgées n'ayant pas perdu leur autonomie pour les actes essentiels de la vie courante.

Source : Site de l'Aide sociale aux personnes âgées (<http://www.aidesociale.com/16.html>)

Du point de vue des personnes du « troisième âge » présentes en EHPAD

Les entretiens et les observations sur le terrain permettent de mettre en évidence que les personnes de moins de 75 ans vivent de façon particulièrement difficile, le fait d'être hébergées en EHPAD. La différence de l'âge est très présente chez les résidents puisque cet aspect est évoqué dans tous les entretiens réalisés, sauf pour une résidente. Concernant les difficultés rencontrées par les personnes âgées de moins de 75 ans, certains entretiens sont particulièrement révélateurs :

¹³ <http://www.ehpadhospiconseil.fr/maison-retraite/la-grille-aggir> (consulté le 16/04/2014)
 Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),
 EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

La résidente de 65 ans, Françoise, qui ne s'est pas plainte de cela avait une approche particulière de la question : en effet, quand je lui ai demandé si elle se sentait intégrée, elle m'a répondu : « *oh oui, maintenant je les connais tous par le prénom....comment elle s'appelle l'infirmière tout ça....il y a Vanessa, il y a Véronique et Nathalie...* ». Ainsi elle ne me parlait pas des autres résidents avec qui elle ne se mélange pas et discute peu, mais elle me parlait du personnel.

Un autre résident de 71 ans, Michel, arrivé en EHPAD du fait d'un handicap physique survenu après 60 ans, a pris la décision de prendre ses repas en chambre : « *la seule chose qui a été difficile ici c'est de prendre les repas dans la salle à manger par rapport aux autres personnes... quand je les vois dans les activités normales ça va, mais quand ils sont à table ça ne passe pas.... Y'en a qui mangent avec leurs doigts... qui bavent, alors ça, ça m'a coupé l'appétit* ». Pour autant, c'est lui qui a pris la décision de venir en EHPAD appréciant le cadre extérieur et intérieur de l'établissement mais aussi les attentions du personnel à son égard.

Une autre réaction d'une résidente m'a semblé particulièrement intéressante. Il s'agit d'une femme de 65 ans que l'on va prénommer Gisèle, arrivée en EHPAD en 2013, suite au décès de son époux. C'est une femme coquette, dynamique, pratiquant des activités manuelles (tricot...), vêtue avec beaucoup de goût et tenant un langage soutenu qui reflète l'origine sociale dont elle est issue. Elle se place toujours dans le hall de la résidence, à l'écart des résidents. La cadre de santé me signale que « *les gens la prennent pour une visiteuse* ». Cette personne n'a pas le profil des résidents en EHPAD et me l'a fait remarquer quand je lui ai demandé si je pouvais lui poser quelques questions : « *je ne me sens pas concernée, je n'ai rien à faire ici, de toute façon je ne vais pas rester ici, je vais partir dans un foyer logement* » et quand je lui demande comment elle est arrivée dans cet établissement elle me rétorque : « *mes enfants se sont trompés... ils ne savaient pas ce qu'était un EHPAD et faire la différence avec un foyer logement* ».

Une autre résidente de 56 ans, que nous nommerons Alice, est arrivée depuis peu aux Résidences MAREVA. Elle exprime sa difficulté à vivre au sein des institutions et d'un EHPAD qui est le signe pour elle de la dépendance et de la déchéance quand elle voit les personnes âgées autour d'elle. Elle rêve d'indépendance, d'avoir un domicile où elle se sente chez elle, où elle puisse vivre à son rythme. Elle est entrée dans la résidence des Nymphéas suite à la cessation d'activité de l'association OASIS, qui avait pris l'initiative de mettre en place à Vannes un lieu de vie pour huit adultes handicapés vieillissants ou âgés. Les personnes handicapées étaient les employeurs de leurs aides à domicile. Lors de notre entretien elle exprime sa difficulté à cohabiter avec les autres résidents de l'unité de vie et à se faire comprendre : « *ils ne me comprennent pas* » du fait de ses

difficultés d'élocution. Elle n'échange qu'avec Françoise, car elles ont peu d'écart d'âge et ne présentent pas de déficience mentale liée à un handicap ou au vieillissement.

Thierry, 61 ans, veuf, ayant développé la maladie de Parkinson suite au décès de sa femme, est arrivé dans l'établissement en 2013 suite aux difficultés rencontrées en lien avec la maladie. *« Je suis venu ici parce qu'il n'y avait pas de place... mais ici je ne me plais pas, moi je n'ai que 60 ans et les gens ont 80 ans...il y a trop de différence... non je ne me sens pas à l'aise, je m'arrange bien avec la dame en face, avec deux trois, mais de voir les gens dans l'état où ils sont... non (soupir)... [...] je ressens de la pitié pour ces gens-là, personne ne vient les voir, ils n'ont pas de visites, moi je n'ai pas de visites non plus mais bon je m'en fous... j'ai une fille qui vient me voir toutes les semaines, je vois mon père une fois par semaine, mais c'est qu'il a 88 ans alors on ne va pas lui demander plus... il est encore en vie c'est déjà bien ! ».*

Les résidents expriment la gêne qu'ils ressentent au quotidien du fait de la cohabitation avec des personnes qui ont en moyenne 20 ans de plus qu'eux, qui ont perdu leurs facultés intellectuelles au fur et à mesure de l'avancée en âge. C'est cette déchéance qu'ils voient évoluer de jour en jour que les personnes interrogées évoquent et redoutent.

B) Constat sur la participation aux animations des résidents selon les catégories précitées

Les résidences MAREVA proposent une diversité d'animations, que ce soit par les animateurs et le personnel soignant. En effet, comme cela a déjà été signalé, une première activité est menée par un membre du personnel le matin. Il s'agit de lire l'actualité dans le journal « Ouest France » ou le « Télégramme », cela permet de sensibiliser les résidents à l'actualité au niveau international, national et surtout local, les stimuler en leur posant des questions sur la vie de leur commune et évoquer leurs souvenirs. Cette démarche permet de reproduire le quotidien des résidents avant leur entrée en EHPAD qui lisaient le journal tout en prenant le petit-déjeuner. Les membres du personnel s'attachent à lire des articles plutôt positifs afin d'apporter de la légèreté dans l'unité de vie.

L'après-midi, des activités sont organisées par les animateurs (loto, spectacle, chansons, films...) au rez-de-chaussée des différentes résidences. Dans les unités de vies, une animation est également élaborée par le soignant qui travaille à la journée. Ainsi, cela offre différentes possibilités aux résidents pour occuper leur après-midi.

Lors de mes observations et entretiens, j'ai pu me rendre compte qu'une partie des personnes de moins de 75 ans ne s'investit pas du tout dans les activités. Au contraire, d'autres personnes du même âge participent à toutes les animations et sont par

ailleurs très demandeuses en termes de participation à la vie de la communauté, en s'occupant des autres résidents, en rendant service au personnel et en participant à certaines tâches ménagères, comme ils avaient l'habitude de le faire chez eux ou en foyer.

La participation aux animations

L'opinion des résidents du « troisième âge » sur les activités proposées varie selon les situations. Globalement, les personnes présentant une déficience intellectuelle s'investissent beaucoup plus dans les animations que les autres résidents :

Lors d'un entretien, je demande à Thierry qui a la maladie de Parkinson s'il participe aux animations, il me rétorque « *non, ça ne m'intéresse pas.... J'ai fait un article sur la pêche à la sardine, c'était une exposition sur la pêche à la sardine du début jusqu'à maintenant, c'est tout* ».

Michel me répond qu'il ne participe pas non plus aux activités et qu'il ne côtoie pas les autres résidents : « *dans la journée je ne vois pas le temps passé, je ne me suis jamais ennuyé, par exemple quand je sens que je vais avoir un petit coup de mou, je me remémore une période agréable de ma vie passée et je me la revis, ce qui fait que je suis toujours heureux... Je sors une fois par semaine, le samedi et je vais déjeuner chez mon amie pour avoir un repas correct par semaine* ».

Christine me dit qu'elle souhaite qu'on la sorte davantage car elle reste dans la chambre très souvent et par conséquent qu'elle trouve les journées longues : « *heureusement qu'il y a la télé ! Je vais aux animations, 2 ou 3 fois par semaine, sinon le temps est encore plus long* ». Elle apprécie de faire de la peinture tout comme Alice et Anne, mais aussi du tricot. Christine affectionne tout particulièrement le film loué et diffusé dans la salle d'animation ce qui la « *distrain pas mal* ».

Satisfaction des résidents quant à la prise en compte de leurs besoins et attentes par le personnel

Les personnes accueillies déclarent être plutôt satisfaites concernant la prise en compte de leurs besoins et attentes par le personnel :

Pour Michel, quand je lui demande si on répond à ses besoins et attentes il me dit : « *pour tout ce qui est médical oui, pour le reste non : ça dépend des femmes des services, quand on leur demande quelque chose elles répondent oui oui et ça veut dire non non* ».

D'autres participent davantage aux activités mais réclament cependant plus de liberté et de sorties « *je participe aux activités....mais on n'est pas obligé hein, mais j'aime bien, et je fais des sorties en ville aussi... mais le 14 juillet il y a de la musique mais on ne peut pas y aller [...] sinon je sors dehors me promener* » (Pascal). Je lui fais remarquer

qu'il a des photos avec d'autres résidents, dont Françoise, dans sa chambre et m'apprend que ces photos ont été prises lors d'une sortie au restaurant.

Il évoque son travail en ESAT, les amis qu'il s'est fait durant ces années et la solitude qui le pèse du fait de l'éloignement géographique avec ses amis et le manque de liberté qui l'empêche de sortir le soir en ville comme il avait coutume de faire lorsqu'il était au foyer en Basse-Normandie. Il est venu à Vannes pour se rapprocher de sa famille, mais il reçoit finalement peu de visites. Désormais il envisage de faire une demande en EHPAD à proximité de l'ESAT où il a exercé un emploi afin de revoir ses « *copains les après-midi et le soir* » : « *la journée ça va, c'est le soir après manger (soupir), on regarde la télé et on va dormir... là-bas au foyer je me couchais à n'importe quelle heure, quelques fois il était minuit, quelques fois il était 1h, mais ici... peux pas* ». Je lui demande la raison pour laquelle ce n'est pas possible de sortir le soir ici, s'il pense que le personnel présent la nuit lui ferait une réflexion mais il me dit que non, que ce n'est pas le problème. « *Je pensais que la maison de retraite c'était autre chose, qu'on pouvait se promener, qu'il y avait plus de liberté* ». Pascal part du postulat qu'il n'est pas possible de sortir le soir, il n'a jamais posé la question concrètement au personnel.

Pour Christine, l'arrivée en EHPAD a été difficile à supporter, elle n'y était pas préparée psychologiquement et souhaite revenir chez elle le plus rapidement possible. En effet, suite à un AVC¹⁴, cette résidente de 71 ans s'est trouvée paralysée de la partie gauche de son corps, elle se trouve donc en fauteuil roulant aujourd'hui et doit réaliser des aménagements dans sa demeure pour qu'elle puisse y vivre avec un maximum d'autonomie. « *La vie dans la maison n'est pas gaie...ici on attend les visites mais sinon le temps est long* » me dit-elle. Quand je lui demande de quelle manière on pourrait améliorer la situation, elle me répond « *ben je ne vois pas comment parce qu'ils font ce qu'il faut hein* ». Ce n'est pas l'animation pour elle qui est à améliorer mais c'est davantage l'accompagnement qui est à personnaliser selon les désirs de chacun.

Le projet de vie : un outil insuffisamment exploité par les résidents

D'après les entretiens que j'ai pu réaliser, la majorité du discours m'a semblé fataliste, les résidents se déclarent insatisfaits du rythme de vie de l'EHPAD mais ne sachant comment améliorer la situation ni même le signaler auprès du personnel. Les jeunes résidents n'osent pas interpeller leurs référents pour leur faire part de leurs souhaits et de leurs besoins. Ils ne semblent pas mesurer l'intérêt de cet outil et le comprendre. Ils estiment qu'il n'y a aucune perspective d'amélioration comme le signale Anne.

¹⁴ Accident vasculaire cérébral

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

Cependant, c'est l'objectif du projet de vie, qui non seulement doit prendre en compte le parcours de vie du résident que ce soit la vie personnelle, affective, familiale, amicale, la vie sociale et professionnelle mais aussi aider les personnes à formuler des désirs, des souhaits, des besoins et des attentes et donc à finaliser un projet.

« Le projet ne peut pas être figé, il est évolutif par existence. L'élaboration du projet permet à la personne de poser le regard, de rechercher l'estime de soi, qui permet d'obtenir l'estime des autres et de susciter l'envie de vivre. Un bon projet doit être partagé » (Rapport Chossy, 2011).

Les besoins en termes de participation sociale de la part des résidents de moins de 75 ans semblent plus importants et différents que les personnes âgées dépendantes. Ils souhaitent obtenir plus de liberté, participer aux activités culturelles de la commune (festivités organisées par la ville de Vannes), sortir hors des murs de la résidence, avoir une vie sociale plus active, plus d'espace de détente en se promenant dans la ville, etc.

1.2 Des outils d'évaluation différents entre le secteur du handicap et celui de la personne âgée :

1.2.1 Le risque de l'entrée en EHPAD comme une rupture dans une trajectoire de vie orientée autour de la participation sociale...

A) Le décalage entre deux populations : le critère de l'âge et des représentations

Pour tout individu, le premier marqueur de la vieillesse est celui de la retraite. Cette étape dans la vie de la personne constitue souvent un moment de crise. Il est nécessaire pour l'individu de prendre de « la distance psychologique par rapport au monde : la perte de statut, la privation de son rôle instrumental » (Caradec, 2008). Pour comprendre cela nous pouvons nous référer à la théorie de l'activité et du désengagement : « d'inspiration fonctionnaliste, ces théories considèrent que l'individu se trouve défini par les rôles sociaux associés aux positions statutaires qu'il occupe. Dans une telle optique, le vieillissement se caractérise par une perte de rôles, à la fois professionnel au moment de la retraite et familiaux avec le départ des enfants et le décès du conjoint » (Caradec, 2008).

Il est important de comprendre la valeur du travail et de la retraite chez ces personnes, certaines d'entre-elles s'investissent dans une nouvelle activité professionnelle pour ne pas être coupées immédiatement avec le monde du travail, d'autres préfèrent s'investir dans des associations ou auprès de leur famille, notamment auprès des petits-enfants et occuper ainsi le temps libre. Ce maintien d'un niveau élevé

d'engagement est décrit par la théorie de l'activité d'Albrecht et Havighurst. Le désengagement se manifeste par une diminution des rôles sociaux qui entraîne un isolement, une baisse des interactions sociales et un changement dans la nature de ses relations, notamment affectifs, ce qui a pour conséquence une perte de solidarité fonctionnelle. Cumming et Henry ont théorisé cela en 1961 : « le vieillissement normal s'accompagne d'un éloignement ou « désengagement » réciproque de la personne qui vieillit et des autres membres du système social dont elle fait partie ». Selon ces auteurs, il existe quatre critères du désengagement :

- Réciproque : séparation à l'amiable, ce qui signifie que la personne âgée se tourne de plus en plus vers elle-même, et de l'autre, la société lui retire les rôles sociaux.
- Fonctionnel : le renouvellement des générations
- Irréversible : les contacts sociaux sont moins nombreux, l'individu devient moins compétent dans les interactions sociales.
- Universel : différence selon le sexe et les cultures. Selon eux, les femmes sont avantagées car elles ont moins de changements à affronter.

Selon Townsend, il ne faut pas seulement prendre en compte l'inadaptation individuelle des retraités qui est mise en avant dans la théorie de l'activité, mais aussi l'impact qu'a la société sur cette population. En effet, il faut prendre en compte « la manière dont la société produit la dévalorisation du statut des personnes âgées et de légitimer ainsi le statu quo ». Par ailleurs l'auteur critique la théorie du désengagement qui légitime l'exclusion des personnes approchant de la retraite du marché du travail. Selon lui, l'avancée en âge est marquée par une série d'engagements et de désengagements selon les capacités des personnes âgées, il fait ainsi directement référence à la notion de « déprise ». Ainsi, beaucoup de personnes âgées arrivées à la retraite s'investissent dans certains centres d'intérêts et en délaisser d'autres, sans que cela ne soit irréversible.

L'entrée en maison de retraite, un défi pour l'identité

Se familiariser avec un établissement accueillant les personnes âgées est une étape importante. Cela commence par le choix de l'établissement en venant le visiter, comme c'est le cas aux Résidences MAREVA. Il s'agit là d'une première étape pour connaître le prochain lieu de vie, s'y préparer et l'approprier.

Les personnes âgées pour la majorité d'entre elles, étaient propriétaires d'un logement et après le départ des enfants, ont vécu avec leur conjoint(e) ou seul(e). La vie en institution est synonyme de vie en communauté avec un nouveau rythme de vie, plus contraint qu'à domicile. Les personnes se préparent donc à ce changement en sachant qu'elles vont entrer en EHPAD.

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

La familiarisation avec le nouvel environnement se poursuit, une fois que la personne est admise, par son installation dans sa chambre qu'elle peut personnaliser avec des objets et des meubles issus de son ancien logement afin de recréer un chez-soi et ainsi conforter « la personne âgée dans son identité » (Mallon, 2000). La familiarisation avec son nouvel environnement passe par des conversations avec les autres résidents. Cela permet à la personne de se situer par rapport aux autres résidents, de nouer des liens et de se repérer.

« Ceux qui se retrouvent en maison de retraite se trouvent face à un défi : ils doivent maintenir leur identité dans un environnement marqué par la présence de personnes très âgées qui, pour une partie d'entre elles, sont physiquement ou mentalement déficientes » (Caradec, 2008). La gestion de cette identité est difficile pour les résidents qui ont toutes leurs facultés cognitives, car ces personnes sont à l'image de ce qu'ils craignent de devenir, ils redoutent d'être confondus avec ces personnes (comme c'est le cas pour les résidents que j'ai pu interviewer, notamment pour Gisèle qui refuse d'être assimilée aux autres résidents). « La co-présence avec ces personnes qui ne parviennent plus toujours à respecter les règles de base des interactions sont potentiellement problématiques » (Caradec, 2008). Lors d'une activité que j'ai observé en unité de vie, j'ai pu me rendre compte de cette difficulté lors d'un goûter : une personne qui buvait un chocolat fut interpellée par une résidente et lui dit « *alors ma chérie, c'est bon ?!* ». La dame interloquée ne répondit pas tout de suite et la regarda fixement, la résidente réitéra sa question et cette fois-ci la dame lui dit : « *c'est à moi que vous parlez ?!* » avec beaucoup d'étonnement et d'incompréhension, puis fini par répondre à sa question.

Différentes stratégies peuvent être mises en œuvre : des comportements d'évitement dans le but de ne pas croiser certaines personnes, ou se placer dans des lieux peu fréquentés par les personnes âgées les plus dépendantes. C'est le cas de Michel et Gisèle par exemple qui ont établi des stratégies dans ce but.

Au niveau de l'organisation des unités et de l'utilisation de l'espace, on peut apercevoir également une hiérarchie selon le degré de dépendance : les personnes présentant des troubles importants sont placées dans un espace central, (par exemple dans la résidence des Nymphéas, cette salle se situe à proximité de la salle à manger). Les autres personnes, moins dépendantes, sont installées devant la télévision dans de grands fauteuils, dans la grande salle à manger. Les personnes les plus autonomes sont dans leur chambre, se promènent à l'extérieur ou participent aux activités. Ils sont donc en repli sur leur espace privé.

Pour les personnes handicapées, le passage à la retraite et d'une institution à une autre se fait de manière plus précipitée que pour les personnes âgées. De plus, la cessation d'activité professionnelle est un bouleversement plus important pour les

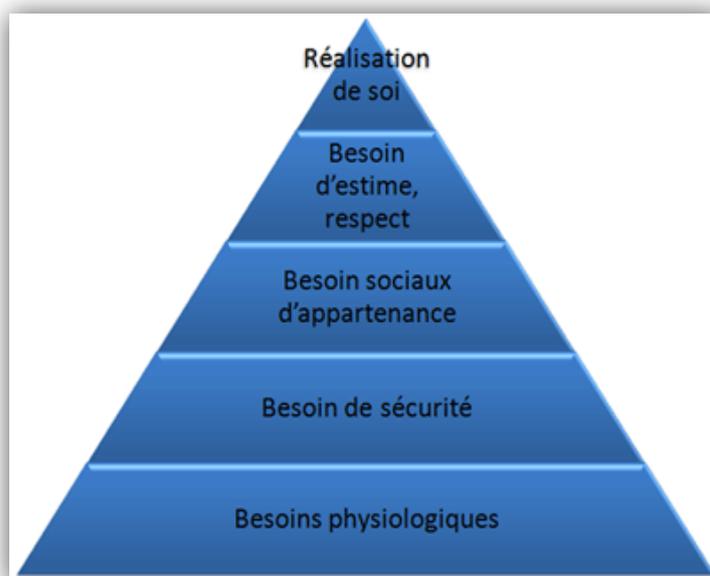
Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

personnes handicapées, il faut donc préparer les personnes à cet évènement, qui contrairement aux personnes du quatrième âge entrées en EHPAD n'ont pas eu la possibilité d'avoir une situation transitoire.

Cette période perturbe les besoins fondamentaux développés par Maslow. A la base se trouvent les besoins fondamentaux de la personne et au sommet, les besoins les moins importants :

Tableau 2 : Pyramide des besoins de Maslow



Source : Portail d'informations en psychologie du travail

(<http://www.psychologuedutravail.com/tag/pyramide-des-besoins-de-maslow/>)

Le travail pour les personnes handicapées représente différentes vertus telles que le besoin de sécurité, l'appartenance à un groupe social, une reconnaissance sociale et apporte une estime de soi. « Le travail a donné du rythme à la vie des personnes qui ont pu d'une façon ou d'une autre y accéder, que ce soit en établissements ou en entreprises, que ce soit à plein temps ou à temps partiel. Le travail qui permet la participation à la vie collective donne une dimension citoyenne et apparaît comme un étayage dont la personne handicapée a le plus grand besoin » (Rapport Chossy). L'arrivée à la retraite est le signe également d'une rupture dans l'accompagnement et l'encadrement.

L'objectif pour la majorité des personnes interrogées est de préserver une autonomie qu'ils avaient acquise par le travail et la vie en foyer : comme certains d'entre eux l'ont dit, il est important pour eux de sortir, de rencontrer leurs amis, de profiter de la vie en société comme tout individu de leur âge.

L'objectif de l'accompagnement des personnes handicapées en EHPAD doit être de créer une continuité des repères et éviter ainsi une situation de déracinement. Pour Zribi et Zarfaty, « la politique actuelle pour les personnes âgées est d'établir un continuum

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

entre le domicile et les établissements (foyers-logements, maisons de retraite...) en aménageant progressivement la prise en charge de la dépendance, au fur et à mesure qu'elle s'accroît. La mise au point d'adaptations successives respecte le choix très largement exprimé par les personnes âgées de vivre chez elles et de bénéficier d'aides diverses, l'entrée en institution ne représentant qu'une option de quatrième âge. Cette démarche peut être retenue avec profit pour les handicapés car elle évite le déracinement humain et physique » (Zribi et Zarfaty, 1996).

Comme je l'ai déjà évoqué précédemment, l'entrée en EHPAD a été difficile à vivre pour la majorité des personnes. Par ailleurs, quand je leur pose la question de savoir qui a pris la décision de faire une demande pour entrer en EHPAD, ils me répondent tous, à l'exception de Michel, que cette décision a été prise par leur entourage (enfants, fratrie ou parents). Anne me dit « *il fallait bien me mettre quelque part, j'étais toute seule...ça existait c'est pour ça que je suis rendue là, mais j'ai jamais fait de demande moi, non non c'est mes filles qui ont entendu ça...* ». Gisèle, Christine, Françoise et Alice ont des réponses similaires, cependant cette situation est difficile à vivre pour Alice qui se bat pour avoir une « vie normale » et posséder son propre logement comme cela a été le cas grâce à l'association OASIS. Christine, apprenant à vivre avec son nouvel handicap envisage de revenir à domicile dès que l'accessibilité de sa maison sera effective.

L'entrée en EHPAD a été particulièrement difficile à vivre pour Pascal « *j'étais triste, je ne me plais pas ici, je suis trop jeune et il y a trop de vieux... je ne connais personne ici, je me plaisais mieux avant quand j'étais dans le Calvados* ». Christine, 73 ans, me dit : « *moi je ne voulais pas venir ici, ce sont des gens plutôt âgés, on a deux ou trois personnes qui ont plus de 100 ans !... on se sent toujours mieux chez soi hein, moi ce que je voudrais c'est retourner chez moi* ». La question de l'âge et de l'isolement social qui induit un repli sur soi est donc prépondérante dans les entretiens menés.

D'après les observations que j'ai pu réaliser, je me suis aperçue que les personnes handicapées malgré leur handicap sont relativement autonomes (au niveau psychique). L'autonomie est la capacité à se gouverner soi-même d'un point de vue fonctionnel et psychologique. Ce concept diffère entre les deux populations :

- Pour la personne âgée, l'autonomie signifie la capacité à réaliser les gestes du quotidien (évalué par la grille AGGIR). Il s'agit donc d'une autonomie physique.
- Pour les personnes handicapées, l'objectif est d'être capable de prendre des décisions, de prendre soin de soi et de s'assumer. Il s'agit d'une vision sociale de l'autonomie dont l'objectif est la construction de l'individu.

Cette enquête me conduit à m'interroger sur la pertinence des outils et surtout sur les besoins des personnes âgées et des personnes handicapées. Certes, si l'on regarde d'un point de vue médical, la limite entre le handicap et la dépendance s'estompe avec

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

l'avancée en âge entre ces deux populations : c'est à dire sur la capacité à accomplir les gestes de la vie quotidienne. Cependant, si l'on observe les unités de vie, la différence est frappante, d'une part par l'âge mais aussi par le discours. En effet, les demandes et attentes, la volonté de s'investir dans la société (les loisirs, les associations, etc.), ne sont pas les mêmes qu'avec la majorité des personnes du quatrième âge. De surcroît, ces personnes handicapées vivront plus d'années en EHPAD que les personnes du quatrième âge qui y sont admis, il est donc envisageable de créer un projet de vie plus complet, ainsi que pour les personnes âgées ayant des capacités cognitives et souhaitant s'investir davantage dans leur projet de vie (qui est déjà existant).

B) Une réalité de reconnaissance des besoins différents

Les divergences entre les deux populations se remarquent non seulement par l'âge et les capacités mais aussi par les rythmes et modes de vie de ces personnes. Les personnes du troisième âge présentes aux Résidences MAREVA ont une grande vitalité et peuvent prétendre à un rôle plus actif au sein de l'établissement et un projet de vie plus élaboré avec des objectifs plus conséquents.

Les activités proposées sont appréciées par la majorité des résidents, cependant une partie d'entre eux ne souhaite plus y participer pour éviter tout contact avec les personnes âgées, ou parce qu'ils trouvent ces activités redondantes et davantage destinées aux personnes du quatrième âge.

Le projet de vie

La qualité de l'accompagnement des résidents et des interventions des professionnels est évolutif et se construit jour après jour. Un temps doit être pris par les équipes pour prendre du recul et procéder à des ajustements. Ce temps doit permettre également de vérifier les objectifs, les hypothèses de travail, le diagnostic et prendre en compte l'évolution des besoins et des attentes des résidents (si elles se sont modifiées), ainsi que l'évolution du mode de vie de la personne (le rythme, le vieillissement, le besoin de repos, l'aide aux actes de la vie quotidienne...).

Le projet de vie, lors de l'entrée des personnes handicapées en EHPAD, doit trouver un équilibre entre le maintien des acquis, le développement de nouvelles compétences et enfin le maintien de l'autonomie. Il est important également de trouver un équilibre entre les activités organisées par les animateurs, le personnel au niveau collectif et l'accompagnement personnalisé (individuel ou pour un groupe restreint de résidents).

Cette démarche doit être entreprise par des réunions régulières :

« • Le terme de réunion de projet est réservé à l'étape réunissant le résident, un ou des représentants de l'équipe pluri-professionnelle et éventuellement la famille et un ou des partenaires.

• Le terme de réunion d'équipe interdisciplinaire est réservé aux réunions entre professionnels. »¹⁵

Le projet de vie sert à donner du sens à la prise en charge de la personne et à fixer des objectifs. Le sens de ce projet n'est pas le même pour la personne âgée qui a déjà accomplie son projet avant l'entrée en EHPAD (elle a un vécu, un passé, une histoire et se trouve dans une logique de transmission de la mémoire auprès de ses enfants, petits-enfants...) et les personnes handicapées qui ont encore de nombreuses années devant eux et qui sont toujours dans une démarche de construction de soi, du projet et du parcours de vie.

La construction du projet de vie (Anesm, 2010) :

- 1) Organiser l'expression de la personne et de ses proches
 - En recueillant les habitudes de vie, les éléments biographiques que la personne souhaite transmettre, ses attentes et éventuellement celles de sa famille et/ou son représentant légal
 - En faisant valider par la personne (et éventuellement par son représentant légal) le projet proposé, et en l'ajustant en fonction de ses souhaits, et de ses remarques
 - En observant en équipe son comportement, ses réactions afin d'évaluer l'adéquation des actions proposées
 - En le soumettant aux proches pour recueillir leurs avis si la personne le souhaite
- 2) Organiser l'intervention des professionnels
 - En promouvant la réflexion interdisciplinaire
 - En organisant la fonction de coordinateur de projet même si la personne reste libre de choisir son interlocuteur
- 3) Co-construire et évaluer le projet personnalisé
 - En planifiant une première réunion de projet au mieux dans le trimestre suivant l'admission, avec les professionnels concernés, le résident et éventuellement ses proches, son représentant légal
 - En mettant en place des réunions régulières interdisciplinaires de suivi du projet (points de vigilance, modifications état de la personne, nouvelles attentes...)
 - En planifiant une évaluation systématique au moins annuelle des projets personnalisés, à partir des bilans de chaque professionnel concerné
 - En formalisant ce projet et ses modifications successives dans le dossier du résident
 - En reportant les objectifs validés dans un avenant au contrat de séjour.

¹⁵ Qualité de vie en Ehpads (volet 1) - De l'accueil de la personne à son accompagnement, Anesm, 2010

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

Dispositifs d'aide plus importants pour les personnes handicapées

Le montant de la prise en charge en EHPAD est moins important que dans les établissements accueillant les personnes handicapées. En effet, l'encadrement pour les personnes en situations de handicap est beaucoup plus conséquent que pour les personnes âgées, c'est la raison pour laquelle les montants diffèrent. Aux Résidences MAREVA, le montant du prix de journée est de 60.31€ pour les personnes de plus de 60 ans et de 72.83€ pour les moins de 60 ans. Ces tarifs dans les structures accueillant les personnes handicapées sont bien plus élevés, cependant le Conseil général prend entièrement en charge le coût.

Les budgets au niveau de l'Etat alloués aux deux populations n'ont pas le même impact sur le public ciblé en termes d'accompagnement. Le financement des établissements pour les personnes handicapées permet un ratio de 1 agent pour 1 personne, contrairement aux EHPAD où le ratio est de 1 agent pour 7 résidents. Ce changement entre les structures pour personnes handicapées et personnes âgées crée une situation de rupture dans la dynamique de la prise en charge pour les personnes qui passent de l'un à l'autre. C'est le cas d'Alice notamment qui doit s'habituer à ce que le personnel mette plus de temps à répondre quand elle les sollicite.

Les modes de financements et de participation ne sont pas les mêmes entre ces deux populations :

- **Pour les personnes âgées** (source le site : Service-public.fr et CNSA, 2010) :

Depuis le 1^{er} avril 2014, le montant de l'APA a été réévalué :

- Pour le GIR 1 : 1 312,67 €/mois ;
- Pour le GIR 2 : 1 125,14 €/mois ;
- Pour le GIR 3 : 843,86 €/mois ;
- Pour le GIR 4 : 562,57 €/mois

Le ticket modérateur, c'est-à-dire la participation laissée à la charge du bénéficiaire de l'APA dépend de ses ressources. Il varie de la manière suivante (montants en vigueur depuis le 1/4/2014) :

- pour un revenu inférieur ou égal à 739,06 € par mois (0,67 fois la MTP), aucune participation n'est demandée ;
- pour un revenu compris entre 739,06 € et 2 945,23 € par mois (entre 0,67 et 2,67 fois la MTP), la participation varie progressivement de 0 % à 90 % du montant du plan d'aide.

- **Pour les personnes handicapées :**

Le montant maximum de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) doit être porté à 790,18 euros par mois. Il existe un taux de prise en charge en cas de revenu supérieur à un plafond annuel de 9 482,16 €, 100% du montant si les ressources sont inférieures au plafond et 80% si les ressources sont supérieures au plafond. Le complément de ressources permet de compenser l'absence durable de revenus d'activité des personnes handicapées dans l'incapacité de travailler. Le montant est de 179.31€.

1.2.2 Les rôles sociaux comme facteurs d'intégration et de vie dans les institutions

- A) L'évolution des rôles sociaux des personnes handicapées et des personnes âgées de leur enfance jusqu'à leur entrée en EHPAD.

Le vieillissement des rôles sociaux

Selon Bernard Hervy¹⁶, le vieillissement a été développé dans une approche unidimensionnelle, médicale, orientée vers la physiologie de la personne. Pour autant, l'homme se définit également par ses caractéristiques psychologiques et sociales : « les rôles que l'on a, que l'on nous donne, ou que l'on prend, à l'égard des siens et de la société » (Hervy, 2008). Les rôles sociaux évoluent tout au long de la vie, durant l'enfance, l'adolescence, la vie étudiante, l'entrée dans la vie active, le rôle parental, le départ des enfants du domicile familial, le passage à la retraite, la vie associative, le rôle de grands-parents, etc. Les rôles sociaux vieillissent lorsqu'ils subissent « une transformation définitive », c'est par exemple le cas lors du passage à la retraite.

Pour les personnes handicapées, les rôles sociaux sont plus restreints car peu d'entre eux ont un conjoint et des enfants (Azéma, Martinez, 2003 ; Villeneuve, 2011 ; Brousseau, 2006). Ils n'ont pas le rôle de parents, de grands-parents à tenir, ce qui rend d'autant plus difficile pour eux le passage à la retraite étant donné qu'ils perdent leurs rôles sociaux principaux qui sont liés à leur emploi (le travail, les relations avec les collègues, le foyer d'hébergement...).

Les rôles secondaires subissent également des transformations durant le parcours de vie, par exemple en tant que parent d'élève, le rôle d'aide pour les enfants (tâches ménagères, la préparation des repas...). Le passage à la retraite transforme les relations sociales (collègues de travail, voisinage...), la disparition du conjoint supprime des rôles sociaux et enfin, l'arrivée en établissement hébergeant les personnes âgées conduit à réduire de nouveaux rôles (par exemple : rôle de consommateur, les relations sociales avec les aides à domicile, les voisins, les amis, les professionnels (plombier, électricien, etc.)...). Il peut arriver que la transition entre ces étapes soit difficile à vivre pour les individus que l'on nomme « le syndrome du nid vide » (Hervy, 2008), qui se caractérise par des dépressions, des suicides, etc.

Le « vieillissement des rôles sociaux » (Hervy, 2008) pour les personnes âgées devient effectif lorsque certains rôles disparaissent du fait de l'apparition de troubles de l'orientation, du jugement et pèse sur la liberté de la personne (de circuler avec son véhicule à titre d'exemple). Les conséquences psychologiques de cette détérioration des

¹⁶ « *Le vieillissement des rôles sociaux* » Hervy B., VST-Vie sociale et traitements, 03/2008, n°99, p. 34-40

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

rôles sociaux sont dramatiques comme on l'a déjà évoqué, notamment sur l'image de soi et la perte de l'envie de vivre. Hervy décrit l'arrivée des personnes âgées en institution gériatrique comme une mort « sociale » précédant la mort biologique. Pour l'auteur, c'est à l'Etat d'agir par des mesures sociales et politiques.

Les représentations sociales sur les institutions gériatriques

- L'entrée en EHPAD

Les personnes qui ont réellement choisi d'entrer en institution s'adaptent beaucoup plus facilement que les autres et gardent plus de rôles sociaux. En revanche, pour celles qui sont arrivées en EHPAD sous la contrainte (décision familiale, pour cause d'accident ou maladie), ont plus de difficultés à vivre en institution, à préserver leurs rôles existants et au contraire voient ceux-ci se détériorer et se retrouvent en situation de repli.

- L'histoire de cette institution

« Un lieu institutionnel est avant tout régi par des règles et du droit pour la satisfaction des intérêts collectifs » (Vergoz, 2009). Les libertés individuelles sont donc mises au second plan au profit de la recherche du bien commun. Pour comprendre ce fonctionnement, il faut remonter aux fondements des hospices qui accueillait au XIX^{ème} siècle les mendiants, les exclus, les malades et les vieillards, en définitive toutes les personnes susceptibles d'être « une gêne » pour la société. Ces établissements ont des règles de fonctionnement très stricts, notamment au niveau de la sécurité (incendie, alimentaire, des individus...) et laissent très peu de marge de liberté aux personnes accueillies. « Ces réglementations involontairement liberticides ont forcément un impact sur la façon de vivre des personnes dans l'établissement » (Vergoz, 2009). Cette image de l'institution est encore très présente dans l'inconscient collectif ce qui explique les réticences des individus à rentrer en EHPAD, et de leur famille à leur rendre visite.

- L'EHPAD : entre liberté et sécurité

Les réglementations en EHPAD empêchent les résidents de prendre des initiatives car l'institution oscille entre les libertés individuelles et les injonctions qui lui incombent, notamment liées à la sécurité des personnes qui y résident.

Les rôles sociaux en institution

« Une société ne peut pas survivre quand une catégorie entière vit sans rôle social. C'est là que l'animateur social intervient, en réactivant les rôles sociaux » (Vergoz, 2009). En effet, les animateurs tentent d'inciter les résidents à prendre part aux activités, à s'investir, à participer et ainsi réactiver les rôles et les réintégrer au sein de la société. L'objectif de l'animateur est de favoriser l'expression, de les soutenir (par leurs productions) et de les valoriser (par leurs acquis, compétences...).

La citoyenneté « se fonde sur une égalité, un respect des particularités et une participation effective aux décisions communes. L'animation de la vie sociale participe à ce fonctionnement démocratique fondamentalement différent de la bienfaisance » (Hervy, 2007). Le terme citoyen renvoie à la personne « officiellement enregistrée parmi les membres de la communauté politique que forment les habitants d'un pays » (Dictionnaire Larousse). Pour les personnes âgées qui ont été confrontées à la guerre, à la privation de libertés, de certains droits et ont connu l'obtention du droit de vote pour les femmes, la citoyenneté a une connotation forte pour eux et représente un devoir à honorer. Cet aspect est moins valorisé par les personnes de moins de 70 ans que j'ai eu l'occasion de rencontrer.

- Le Conseil de vie sociale

Le conseil des résidents a été adopté en 1982, cependant très peu de structures médico-sociales ont mis cet outil en place, le modèle hospitalier étant réticent à impliquer un mouvement de citoyenneté au sein de leur établissement. Il a fallu attendre 25 ans (décret du 25 mars 2004) pour voir la création de ces instances dans les établissements.

Loi du 2 janvier 2002, article 10 (article L311-6 du CASF) : « Afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, il est institué soit un conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation. Les catégories d'établissements ou de services qui doivent mettre en œuvre obligatoirement le conseil de la vie sociale sont précisées par décret. Ce décret précise également, d'une part, la composition et les compétences de ce conseil et, d'autre part, les autres formes de participation possibles ».

Le Conseil de vie sociale pour M. Michel a une grande importance : « On m'a demandé de faire partie du bureau pour participer au CVS, j'ai été à la première l'autre jour de la saison, c'était le foutoir total ! Les mamies qui se racontaient leurs petits-enfants et tout ça... bon et comme moi je n'étais pas manager de la réunion, bon ! j'ai fermé mon cliron et je n'ai rien dit. Mais la prochaine, je vais y retourner, je vais taper du poing sur la table et je vais le leur dire... sans trop les choquer non plus, ça fait des années qu'elles vont à ses réunions là, c'est le but du mois, moi j'ai autre chose à faire. [...] Moi je vais m'impliquer dans ça (CVS) et je vais le faire comme dans une entreprise avec des questions identiques à poser par étage, avec les représentants des étages et à poser à la réunion du CVS ensuite. Mais je ne sais pas ce que les gens vont me dire dans les étages. Après je poserai la question au CVS vu qu'il y a le directeur, et si ce n'est pas fait dans le mois qui suit, la réunion d'après je leur remettrai le couvert en leur demandant si cela a avancé et connaître les délais ».

- Le droit de vote

Ce droit est très important comme j'ai déjà pu le dire pour les personnes âgées du fait des luttes qui ont été menées pour avoir ce droit. Pour autant, la mise sous tutelle pour certaines d'entre elles a supprimé ce droit symbolique et amoindri le rôle de citoyen. La loi du 5 mars 2007 a rétabli les acquis des individus placés sous tutelle.

La seconde difficulté pour les résidents est d'obtenir les papiers, réaliser les démarches administratives pour pouvoir voter. Une résidente, Mme Christine, 73 ans, me dit après les élections municipales « non je n'ai pas voté, je n'ai pas de papier sur moi ni carte électorale [...] mais je voulais voter ! mais je n'ai pas de papier alors... ma fille je ne sais pas ce qu'elle a fait, elle ne les a plus ». M. Thierry me dit « moi je ne participe à rien du tout au moins comme ça ils peuvent dire ce qu'ils veulent ». M. Thomas lui s'exclame : « voter, moi ?! Quelle horreur !... Voter ah non ! ».

- L'importance de l'animation en EHPAD

L'animation aujourd'hui (pour tout type de public) est orientée vers l'insertion au sein de la société, la participation sociale et le développement des rôles sociaux attendu par la société. En ce qui concerne la vieillesse, l'aspect intergénérationnel est valorisé avec des activités autour des enfants. Hervy propose du soutien scolaire aux enfants, de l'aide à la recherche d'emploi, ce qui permet de transmettre les expériences des personnes âgées. Pour les personnes du « quatrième âge » qui sont dépendantes, on peut distinguer trois types d'animations :

- La création d'un rôle

Selon l'auteur, il est rare de voir de nouveaux rôles sociaux chez les personnes de cet âge-là, cependant, il constate que des modes d'expression diversifiés (communication, musique, voix, corps, art...) permettent un épanouissement du résident.

- Exercer ou redécouvrir un rôle traditionnel

Remplir le rôle de citoyen, participer à la vie de la cité, transmettre le savoir, l'expérience, tenir un rôle de conteur auprès des enfants, partager le sens de l'histoire et de la vie auprès des élèves, cela permet de lutter contre l'oubli. Ces activités sont parfois irréalisables pour les personnes ayant des incapacités trop importantes.

- Réactiver des rôles secondaires

A titre d'exemple, nous pouvons prendre le rôle de cuisinier qui fait « de bon repas », les rôles secondaires pour cette activité peuvent être de donner des conseils ou des remarques pour améliorer le goût. Ces rôles permettent aux personnes de participer sans réaliser l'activité en elle-même, sans « faire ». Les rôles secondaires (par exemple avec le rôle de conteur) peuvent être aussi de rassurer, d'encourager, d'aider, amener à l'autonomie, etc.

Il convient de privilégier une approche de l'animation par la démarche plutôt que par l'activité. En effet, dans l'animation sociale c'est la démarche qui est importante, l'activité n'étant qu'un support pour atteindre un objectif. Le but de l'animation est de créer des « relations entre les personnes et les rôles qu'elles développent les unes par rapport aux autres » (Hervy, 2008).

B) La vision du personnel sur la notion d'animation en EHPAD, le rôle du projet de vie personnalisé et la formation du personnel.

La formation du personnel sur le handicap

L'avancée en âge des personnes handicapées et leur accueil en EHPAD est une nouveauté pour le personnel qui ne connaît pas ce public et qui n'a suivi aucune formation à ce sujet. A ce titre, la CNSA, le Schéma gérontologique du Morbihan 2013-2017 ainsi que les rapports destinés au ministère de la santé sur cette population souhaitent supprimer cette carence dans le dispositif d'accompagnement.

En effet, comme le souligne le rapport Gohet, le secteur du handicap et de la gériatrie est composé d'une multitude de professionnels ayant des spécialités, une culture et un savoir-faire différents. Il est donc nécessaire de créer un socle commun de connaissance sur le handicap et utiliser un langage commun. Cet apprentissage doit être mené pour les personnes en formation initiale et en formation continue. La formation permet de :

- Repérer les effets du vieillissement sur les personnes handicapées
- Accompagner ces personnes en prenant en compte l'évolution de leurs besoins
- Apporter de nouvelles compétences dans l'accompagnement de ces personnes
- La gestion de la fin de vie

Le rapport Gohet envisage une formation sur l'avancée en âge des personnes handicapées pour améliorer l'accompagnement et l'encadrement. Pour les membres qui ont rédigé ce rapport, la formation continue doit être pensée à titre collectif, c'est-à-dire avec un groupe de professionnels qui s'occupe des mêmes personnes afin que la formation soit plus efficace et apporter de la complémentarité et de la cohérence entre les interventions des professionnels.

Les animations en EHPAD

Deux types d'animations sont proposés aux Résidences MAREVA, l'une est organisée par les animateurs qui sont qualifiés pour cela, et l'autre est préparée et conduite par un membre du personnel présent dans les unités de vie. Le personnel peut

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

s'inspirer des activités déjà élaborées, rédigées et classées dans un classeur disponible dans chaque unité. L'animatrice fait « *un travail auprès des aides-soignantes pour les orienter par rapport aux activités qu'elles peuvent faire, leur proposer quand elles sont en difficulté des choses qui correspondent aux attentes des personnes, puis aussi il faut que les agents se sentent à l'aise, il ne faut pas les mettre en difficulté non plus...pour le moment ce n'est pas évident, on tâtonne encore un peu. Ça a été mis en place en octobre, il faut donc rester disponible pour les collègues...* ». L'animatrice se situe dans un rôle de coordonnateur, une responsabilité qu'elle apprivoise jour après jour, mais auquel elle n'y était pas préparée. Du fait de cette nouvelle mission qui lui est confiée, elle ne peut passer autant de temps qu'elle le souhaiterait auprès des résidents.

Une ASH exprime la complexité que cela représente de trouver une animation satisfaisante : « *ce n'est pas évident de trouver des activités qui corresponde à un public différent, il faut parfois que l'on travaille sur les passions des gens et mettre en lien avec un thème plus global pour que chacun participe* ». Certains membres du personnel travaillent sur un thème (un pays, un continent...) avec les résidents d'une unité de vie, par moment ce travail se fait en collectif et parfois cela se fera de façon individuelle. Le but final est de réaliser une exposition afin de présenter les œuvres de chacun et de valoriser le travail accompli.

La signification du projet de vie pour le personnel

En discutant avec le personnel dans les secteurs de vie, on se rend compte de la difficulté à comprendre le sens du projet de vie personnalisé. Une ASH me dit : « *parfois on fait des projets de vie en commun quand le résident ne sait pas quoi faire comme projet de vie* ». Une aide-soignante lui rétorque : « *ce que tu dis là ce n'est pas un projet de vie mais un projet d'animation, le projet d'accompagnement personnalisé c'est un projet qui prend en compte la personne dans sa globalité, dans la lingerie, les soins, l'administration, nous on développe le projet de soin, et ce qu'on veut qu'ils gardent c'est leur autonomie le plus longtemps possible. Le projet d'animation, ça peut être les sorties, la manucure, faire des activités manuelles, des massages. Le sortir dans quinze jours au restaurant ce n'est pas un projet de vie !* ».

Le personnel reçoit des formations avec « Humanitude » ce qui permet aux professionnels d'aborder autrement leur approche du travail et du soin et de comprendre les objectifs et la philosophie des outils mis en œuvre. Cependant, tous les membres du personnel n'ont pas reçu cette formation ce qui explique les deux visions du projet de vie personnalisé.

- C) Les outils d'évaluation du besoin dans le secteur du handicap et celui du vieillissement : présentation et comparaison des outils.

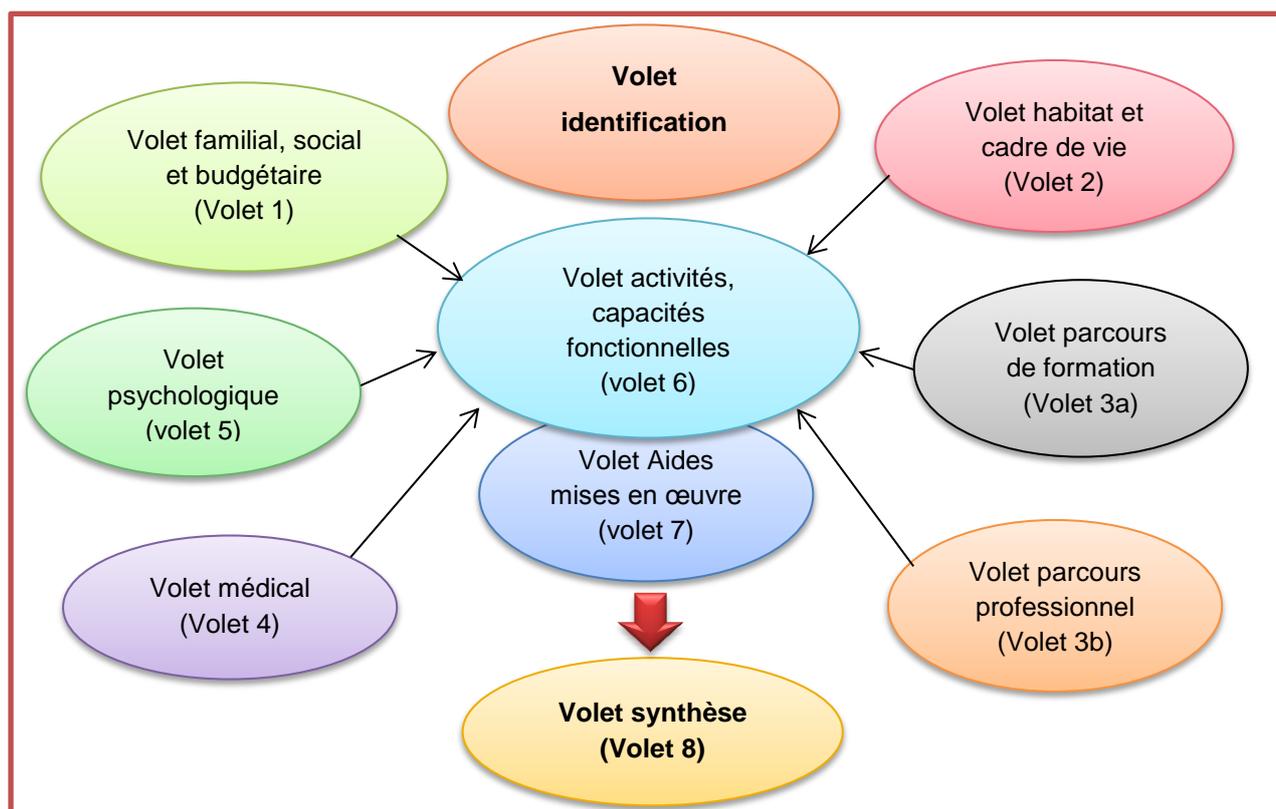
Il existe divers outils d'évaluation utilisés dans le secteur du handicap et de la gériatrie. Nous allons tenter ici de comparer les outils de référence en France (la grille GEVA et la grille AGGIR), en relever les éléments principaux de ces outils, identifier leurs points forts et points faibles.

Grille d'évaluation GEVA

Cette grille d'évaluation est utilisée par les professionnels du secteur du handicap pour évaluer les conséquences du handicap sur la vie de la personne. Cela ne se limite pas à recueillir des éléments susceptibles de « se prononcer sur l'éligibilité à l'une ou l'autre des prestations » (Modèle d'accompagnement du GEVA, 2008). Cet outil s'intéresse à différentes dimensions de la situation de la personne handicapée. Elle est basée sur la CIF et prend en compte les facteurs personnels et l'environnement, ainsi que les interactions qui existent entre les deux. Cet outil prend en compte également les démarches effectuées par la personne handicapée et les aides (l'accompagnement) dont elle bénéficie.

« C'est un outil méthodologique, comportant plusieurs volets, conçu pour faciliter l'analyse de la situation par les évaluateurs dans l'ensemble des dimensions pertinentes pour une personne donnée. C'est l'équipe pluridisciplinaire qui détermine les volets correspondant aux dimensions à approfondir en fonction de chaque situation » (Modèle d'accompagnement du GEVA, 2008).

- Tableau 3 : Présentation des volets de la grille d'évaluation GEVA :



Les objectifs de la grille :

- identifier les besoins de compensation d'une personne, selon ses caractéristiques personnelles et son environnement,
- identifier les critères d'accès aux droits et prestations définis dans les textes réglementaires.

Grille AGGIR

Les gériatres ont développé des évaluations afin de mesurer la dépendance de la personne. Le but de ces professionnels de santé était de créer un outil d'évaluation le plus objectif et scientifique possible. La grille AGGIR s'est donc imposée pour différents critères en 1997 par le décret N 97-427 avec la création de la PSD :

- évaluation du besoin d'aide à partir d'une dépendance physique ou psychique,
- évaluation individuelle,
- outil de gestion,
- outil de classification.

Cette grille ne classe pas les individus selon le type d'incapacité. En effet, elle classe dans des groupes iso ressources en fonction du volume d'heures d'aides que les personnes âgées ont besoin au quotidien. Cet outil a été administré par une équipe socio-médicale et conçu pour être administré par des équipes médico-sociales.

On y trouve six groupes comme je l'ai déjà décrit précédemment (page 20), le premier groupe représente les personnes qui ont perdu toute autonomie (motrice, sociale, psychique) et le groupe 6 représente les personnes les plus autonomes.

Avantages et inconvénients des deux outils

La grille AGGIR ne peut pas prendre en compte tous les types de handicap (par exemple le handicap auditif) et peut donc être un obstacle quant à la prévention de certaines maladies, notamment la maladie d'Alzheimer pour la personne âgée. Ces deux outils d'évaluation doivent être régulièrement utilisés et réexaminés auprès des usagers, or en EHPAD l'évaluation du GIR est effectuée une fois dans l'année et la grille GEVA, dont la gestion est assez lourde incite peu à son utilisation régulière, cependant cette démarche est nécessaire pour vérifier la validité ou renouveler le plan de compensation mis en place.

L'avantage de la grille GEVA est que celui-ci prend davantage en compte tous les volets de la participation sociale, c'est donc un outil plus complet qui s'intéresse aux rôles sociaux des individus.

Patrick Fougeyrollas¹⁷ apporte une critique de l'approche de la CIF centrée dans une « perspective clinique et de santé ». En effet, les habitudes de vie selon la CIF dépendent des « capacités individuelles dans un environnement standard ». Pour l'auteur, les habitudes de vie sont des « variables dépendantes résultant de l'interaction des facteurs personnels et des facteurs environnementaux qui les rendent possibles ».

Grille MHAVIE : la solution intermédiaire ?

La Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) est un « questionnaire ayant pour but de recueillir de l'information sur un ensemble d'habitudes de vie que les personnes réalisent dans leur milieu (domicile, lieu de travail ou d'études, quartier) afin d'assurer leur suivi et leur épanouissement dans la société tout au long de leur existence » (Site du Réseau international sur le processus de production du handicap).

En se basant sur le point de vue de la personne, l'outil permet de mesurer la réalisation des habitudes de vie et d'identifier les situations de handicap vécues. A partir de ces données un plan d'intervention individualisé peut être élaboré.

La Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) distingue douze catégories d'habitudes de vie, regroupées autour des « activités courantes » et des « rôles sociaux ».

Activités courantes	Rôles sociaux
Communication	Responsabilités
Déplacements	Relations interpersonnelles
Nutrition	Vie communautaire
Soins personnels	Éducation
Condition corporelle	Travail
Habitation	Loisirs

La MHAVIE tient compte des aspects moteurs, sensoriels, langagiers, psychologiques, cognitifs et comportementaux ainsi que de l'âge de la personne. Cet outil de mesure peut être utilisé afin de réfléchir à un nouvel outil plus complet pour le secteur de la personne âgée. Dans la seconde partie du mémoire, une réflexion sera apportée sur une meilleure prise en compte des attentes et des besoins des résidents du « troisième âge » en élaborant un outil d'évaluation reprenant le projet de vie de l'EHPAD et les axes inspirés d'outils utilisés dans le secteur du handicap.

¹⁷ Fougeyrollas P., La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap. 2010, éd. PUL, p 13-33

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

Partie 2 : Améliorer la prise en compte des besoins et des souhaits des résidents en vue de favoriser la participation sociale par le développement des rôles sociaux : la mise en place d'un projet

Améliorer le bien-être de tous les individus vivant en EHPAD est une préoccupation majeure aux Résidences MAREVA. L'une des méthodes que l'on peut employer pour mieux prendre en compte les besoins et attentes des résidents est de compléter l'outil « projet de vie » déjà mis en place au sein de l'établissement. Cet outil peut être la base d'une réflexion pour réaliser des activités qu'ils avaient coutumes de faire jusqu'à leur arrivée en EHPAD ou réactiver des rôles secondaires par des animations autour des passions des résidents.

L'objectif de cette seconde partie est de créer un projet, dont le but est de réactiver des rôles sociaux au sein de l'EHPAD pour les résidents du « troisième âge ». Cette démarche sera présentée tout au long de cette partie en fixant tout d'abord les objectifs et la méthode (2.1) puis, analyser le contenu des données et faire émerger des propositions (2.2).

2.1 Présentation du projet

2.1.1 Les objectifs du projet

A la suite des entretiens avec les résidents de moins de 75 ans accueillis au sein de l'établissement, qui m'ont fait part de leurs difficultés liées au mode et au rythme de vie de la structure, ainsi que de vivre avec des personnes bien plus âgées, nous allons tenter de créer un nouvel outil qui prend davantage en compte les habitudes de vie (MHAVIE, GEVA), l'intégration à la vie locale, l'environnement social et les attentes dans le but de créer un projet de vie. Nous tenterons également de montrer l'intérêt de cet outil au regard de la grille qui existe déjà au sein des résidences et en quoi cela favoriserait des actions afin de travailler sur les rôles sociaux et la participation sociale.

A) Présentation des acteurs inclus dans le projet

Cet outil s'intéresse aux résidents du « troisième âge » car ils se sentent « jeunes chez les vieux ». Parmi les résidents accueillis aux résidences MAREVA, nous pouvons établir différents profils suite aux entretiens réalisés durant la première partie de mon stage.

Dans la première partie de ce mémoire, nous avons dissocié le panel de résidents selon différents critères tels que leur handicap (survenu à la naissance ou plus tard), le

sexe du résident, le choix de l'entrée en EHPAD, leur rapport à la vieillesse et à la dépendance, la présence de la famille et enfin leur vie antérieure à l'entrée en EHPAD (en foyer de vie ou à domicile).

Handicap		
De naissance (3 résidents)	Survenue de façon brutale après 50 ans (4 résidents)	Suite à une maladie (2 résidents)
Le sexe		
- Hommes Personnes davantage tournés vers le monde extérieur (se rendre dans un bar, voir les amis, s'intéresser à la vie de la Cité)		- Femmes Elles ont des plaisirs et des loisirs plutôt orientés vers l'intérieur , que l'on réalise chez soi (tricot, couture, peinture, réaliser des bouquets de fleurs pour décorer les chambres).
Le choix de venir en EHPAD		
Décision prise par le résident suite à la survenue de son handicap et à l'impossibilité de rester à son domicile (1 résident)		Décision prise avant tout par la famille avec le consentement des intéressés (8 résidents)
La présence de la famille		
Les personnes avec un handicap de naissance sont célibataires et n'ont pas d'enfant , c'est donc la fratrie qui vient à leur rencontre.		Pour les personnes qui ont un handicap suite à une maladie ou un accident , c'est leurs enfants qui viennent les visiter . Une résidente, Anne, me parle de la difficulté pour ses enfants de se rendre dans ce lieu de vie : « <i>non ils aiment pas venir ici...</i> ».
Le lieu de vie avant l'entrée en EHPAD		
Pour les personnes ayant vécu en institution auparavant, vivre dans un EHPAD est vécu avec acceptation , à l'exception d'Alice qui vit cela avec déchirement. Elle avait atteint son objectif de vivre comme tout le monde, avec son propre appartement et son propre rythme de vie. Ce retour en institution est difficile à vivre pour elle.		Pour les autres résidents présents suite à une maladie ou un handicap survenu autour des 60 ans, ils possédaient ou louaient une habitation et n'étaient pas préparés à l'éventualité de vivre en institution. Ce changement brutal et non désiré a été plus difficile à vivre pour Christine, contrairement à Michel, malgré la volonté de l'établissement à faciliter cette transition en incitant les résidents à apporter du mobilier de chez eux et en s'organisant comme ils avaient l'habitude de faire chez eux.

En gardant ce même échantillon, il serait intéressant de procéder à une analyse en prenant en compte les trois catégories sur lesquels reposent le projet et la mise en place de l'outil :

- Les personnes ayant un handicap de naissance (Alice, Thomas, Pascal) :

Les personnes classées dans cette catégorie ont de nombreux points communs. En effet, leurs trajectoires de vie sont sensiblement similaires avec depuis leur plus jeune âge, ce que l'on pourrait nommer une carrière. Ces personnes ont suivi le parcours habituel du secteur du handicap, si ce n'est pour Alice pour qui cela a été quelque peu différent. Par schéma habituel, on entend un parcours en Institut Médico-Educatif (IME), puis en Etablissement de Service d'Aide par le Travail (ESAT) avec un logement en foyer de vie, et enfin le passage à la retraite les à mener en EHPAD. Ces personnes ont toutes été célibataires et n'ont pas d'enfants, leurs visites se résument à la venue de la fratrie. Avant leur venue aux Résidences MAREVA, ces personnes étaient très stimulées par de nombreuses activités ou rituels qui remplissaient leurs journées quotidiennement (activités culturelles, artistiques, sorties...). Elles aspirent à davantage de sorties et une plus grande continuité entre leur lieu et rythme de vie précédents leur arrivée en EHPAD et leur nouveau lieu de vie.

- Les personnes ayant un handicap survenu avant leurs 60 ans (Gisèle, Françoise, Thierry) :

Dans cette catégorie figure trois personnes de mon échantillon, deux femmes et un homme. Ce sont des problèmes de santé rendant impossible de les maintenir à domicile qui est à la cause de cette venue en EHPAD. Pour ces trois personnes cela a été difficile de s'adapter du fait de la différence d'âge et de la dépendance des personnes âgées. Ils ne se reconnaissent pas dans ces personnes et ne veulent pas se mélanger avec elles. Ils usent de subterfuges afin d'éviter la réalité : une d'entre elle se place toujours au rez-de-chaussée, une autre n'adresse la parole qu'au personnel et à une autre résidente de son âge, tout comme le dernier homme de cette catégorie qui a des rituels, notamment se rendre au port chaque matin. Tous trois ont fondé une famille et ont des enfants avec qui, pour deux d'entre eux, entretiennent des relations difficiles ou conflictuelles avec leurs enfants et de ce fait, reçoivent peu de visites.

- Les personnes ayant un handicap survenu après les 60 ans (Michel, Christine, Anne) :

Cette dernière catégorie regroupe quelques résidents avec des profils diversifiés quant à l'origine sociale (tout comme dans la rubrique précédente), mais aussi dans la décision de rentrer en institution. Ce fut un choix pour Michel, or pour Christine cela a été vécu comme une contrainte mais cela représentait la seule solution possible au regard de sa situation. Toutes ces personnes ont soit construit une famille, soit ont eu une vie épanouissante :

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

- par le parcours professionnel
- par l'éducation et la réussite de leurs enfants qui est très importante pour les femmes interrogées.

Les difficultés rencontrées dans leur quotidien lié au lieu de vie actuel est semblable aux personnes ayant un handicap survenu avant les 60 ans. Ils ont des difficultés à voir l'aggravation de la dépendance des personnes âgées et voient en cela le reflet de leur avenir, ce qui explique cette gêne pour eux à manger avec ces personnes et à participer aux activités.

Toutes ces personnes que j'ai interviewé dans un premier temps vont figurer dans le panel afin de tester l'outil d'évaluation dont le but est d'affiner le logiciel utilisé et ainsi améliorer la participation et leur bien-être au sein de l'EHPAD. Suite aux premiers entretiens exploratoires menés, il semble envisageable de proposer des axes d'améliorations afin de mieux répondre à leurs besoins et leurs attentes. Ces différents axes seront abordés consécutivement à la présentation du projet.

Le deuxième groupe d'acteurs qui figure dans ce projet est composé des professionnels de l'établissement. Nous pouvons classer les professionnels selon :

Ceux qui sont affectés à une unité de vie et qui entretiennent des relations continues avec les résidents		
Les agents des services hospitaliers (ASH), les aides-médico-psychologiques (AMP) et les aides-soignantes (AS)	Les ASH ont des missions orientés vers le nettoyage des locaux tandis que les AS sont davantage affectés vers le soin et la toilette des résidents. Les AMP ont des missions similaires à l'AS, en aidant les résidents dans la réalisation des actes de la vie quotidienne, en les accompagnants d'un point de vue psychologique et en veillant à maintenir leur autonomie, ils sont formés à l'animation également.	Remarque : La particularité de cet EHPAD est d'indifférencier ces trois postes. Ces professionnels effectuent aussi bien les toilettes que le nettoyage dans les unités de vie. De plus, ils sont chargés d'un temps d'animation lorsqu'ils travaillent une journée en continue (soit 12 heures) au sein de l'unité de vie, le matin avec la lecture du journal et après le goûter avec une activité choisie par leur soin.
Les infirmiers	Ces professionnels de santé sont chargés de réaliser des soins, d'accompagner les résidents, veiller à leur bien-être. Ils travaillent en coordination avec le médecin coordonnateur, les médecins	

traitants et les prestataires.	
Ceux qui sont affectés à différentes unités de vie ou aux quatre résidences et qui ont une vision plus globale de la situation	
Les animateurs	Ils sont chargés de développer, organiser et conduire des projets visant à l'épanouissement, la socialisation et l'autonomie des personnes âgées.
La psychologue	Elle doit concevoir, élaborer et mettre en œuvre des actions préventives et curatives à travers une démarche prenant en compte la vie psychique des résidents et des professionnels afin de promouvoir l'autonomie de la personne.
L'ergothérapeute	Celle-ci doit réaliser d'une part des activités de rééducation, de réadaptation et de réinsertion dans le but de favoriser l'autonomie individuelle et l'intégration du résident dans son environnement avec sollicitation des fonctions déficitaires si nécessaires avec aide matérielle et traitement, d'autre part, adapter en toute indépendance les matériels et équipements à l'exclusion des actes prescrits.
Ceux qui ont des fonctions administratives et qui ont de ce fait moins de contacts avec les résidents	
L'infirmière hygiéniste	Elle doit mettre en œuvre et évaluer la politique de formation élaborée en cohérence avec les orientations du projet d'établissement et de la politique des ressources humaines.
Les cadres de santé	Elles sont chargées d'organiser l'activité paramédicale, animer l'équipe et coordonner les moyens d'un service de soins, en veillant à l'efficacité et à la qualité des prestations.

Cette diversité de regards ne peut être qu'enrichissante dans la réflexion, en tenant compte des axes d'améliorations nécessaires selon les professionnels de terrain afin de mieux répondre aux souhaits et aux besoins des résidents. Les entretiens doivent

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

amener à réfléchir sur le sens du projet de vie (qui favorise les rôles sociaux indirectement).

B) Présentation de la méthodologie adoptée

La démarche entreprise pour mener le projet s'est déroulée en trois temps, comme nous l'avons évoqué dans l'introduction.

- Tout d'abord, des entretiens auprès des résidents du troisième âge ont été réalisés afin de connaître ces personnes. Ces entretiens ont été menés auprès de 9 résidents afin de comparer la théorie présentée en première partie et leur vision de la réalité.
- Dans un deuxième temps, des entretiens avec les membres du personnel ont eu lieu. Par le regard des professionnels de santé qui sont présents au quotidien auprès des résidents nous avons réfléchi aux lacunes de l'établissement sur l'accompagnement de ce public spécifique et des dispositifs qui peuvent être mis en place afin d'y remédier.
- A partir de ces éléments, un outil d'évaluation a été élaboré en s'inspirant de différents outils d'évaluations :
 - Le Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP) : outil utilisé sur mon premier lieu de stage au FAM de Bignan qui dépend de l'EPSM Morbihan. Cet outil reprend sensiblement l'outil GEVA (en version simplifiée).
 - L'outil GEVA : Cet outil comme nous l'avons vu précédemment, mis en place dans le secteur du handicap mais critiqué pour sa lourdeur.
 - La MHAVIE : Cet outil issu du Réseau international du processus de production du handicap s'intéresse aux habitudes de vie et aux rôles sociaux des personnes. Il s'inscrit dans un modèle social du handicap puisqu'il s'intéresse avant tout aux interactions et à l'environnement dans lequel se situe la personne handicapée et donc à son autonomie.
 - Le dernier outil auquel je me suis référée est le projet de vie personnalisé mis en place dans l'établissement. Cet outil prend en compte un certain nombre d'éléments présents dans les outils d'évaluation relatif au secteur du handicap. La question de la participation sociale et de des rôles sociaux étant davantage développée dans la MHAVIE, je me suis inspirée de cet outil pour compléter le projet de vie personnalisé. J'ai également choisi de reprendre le système de cotation de la MHAVIE pour définir l'autonomie du résident.
 - Enfin, afin de rendre plus concret l'entretien et d'appréhender des solutions aux résidents, je me suis basée sur les possibilités offertes par la ville de Vannes pour

les personnes handicapées mais aussi sur les offres culturelles et de loisirs proposée par l'agglomération.

Cet outil se présente sous la forme d'un questionnaire avec des questions fermées majoritairement. L'intérêt de cet outil porte sur les résidents du « troisième âge », comme je l'ai évoqué depuis le début de ce propos, qui se sentent « jeunes chez les vieux ». Parmi les résidents accueillis aux résidences MAREVA, nous pouvons établir différents profils suite aux entretiens réalisés durant la première partie de mon stage.

Ce questionnaire sur l'intégration à la vie locale est axé sur trois points essentiels :

- l'intégration au sein de l'établissement
 - l'intégration au sein de la ville
 - le bilan et les axes d'amélioration à prendre en considération dans le projet de vie
- (Annexe 3)

Sous chacune de ces catégories sont répertoriées des rubriques traitant de rôles sociaux que ce soit au niveau de l'EHPAD ou dans la Cité. Ainsi, au sein de l'établissement, nous désirons nous intéresser aux responsabilités du résident, au droit de vote, à ses connaissances relatives aux offres culturelles et de loisirs (qui peuvent avoir des visées thérapeutiques) que l'on trouve aux Résidences, mais aussi à ses connaissances concernant ses droits. En effet, lors de mes entretiens précédents, certains résidents me faisaient part de leur déception quant à l'impossibilité selon eux de sortir le soir, comme ils avaient coutume de le faire à leur domicile ou en foyer. Cependant, ils n'avaient jamais osé demander si cela était possible au personnel soignant.

Concernant l'axe sur l'agglomération vannetaise, ce qui nous intéresse est l'adaptation du résident au lieu, la mobilité de la personne et les moyens de transports qu'elle utilise (les questions portent surtout autour du service Mobi-bus), la fréquentation des lieux culturels ou autre (commerce...). D'autres rubriques portent sur la vie associative, les loisirs (leur adhésion à des clubs), la vie culturelle, leurs habitudes de vie avant l'entrée en EHPAD et l'évolution de celle-ci depuis leur arrivée, leur implication et participation à la vie locale.

Enfin, le dernier volet porte sur le bilan et les axes d'amélioration qui recense concrètement la satisfaction du résident par rapport à l'établissement, le complément à apporter au projet de vie et en dernier lieu sur les souhaits des résidents et les nouvelles perspectives à envisager pour le résident ou à faire parvenir à la direction de l'établissement.

Cet outil évalue implicitement l'autonomie de la personne telle que l'on entend dans le secteur du handicap. C'est l'autonomie quant aux décisions à prendre, à réaliser des activités seuls, à prendre des rendez-vous, à se fixer des moments de détente et de

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

loisirs qui sont évalués ici. Le but est de partir de ce qu'ils réalisaient avant leur arrivée en EHPAD et d'analyser l'évolution depuis l'arrivée afin de fixer un projet de vie et d'accompagnement adapté. Par le biais de ce questionnaire, nous pouvons ouvrir des possibilités aux résidents qui n'avaient pas conscience de tous les services culturels de la ville ou de l'EHPAD. Certains d'entre eux n'avaient peut-être pas imaginé de continuer (ou commencer) à s'investir dans diverses associations, animations, activités ou profiter des offres culturelles de la ville.

Il serait intéressant de faire passer ce questionnaire 5 à 6 semaines après l'installation de la personne dans l'établissement par le référent, afin de le laisser découvrir et apprivoiser son nouvel environnement, d'observer et analyser son adaptation dans l'unité de vie et dans la ville. Par ce biais, le référent pourrait ajuster le projet de vie, adapter les souhaits du résident avec l'offre de l'établissement ou de la ville, même si comme me le signale une animatrice, la question de l'accessibilité est prépondérante « *ici rien n'est accessible pour les personnes en fauteuil roulant, il n'y a que les centres commerciaux !* ».

Le but de ce questionnaire est d'étayer le projet de vie personnalisé mis en place et de l'axer sur la participation sociale de l'individu, ses besoins (avec les différentes thérapies mises en place (piscine, balnéothérapie, musicothérapie, art-thérapie...) et ses attentes. De manière détournée, cet outil doit rompre avec l'image d'un EHPAD statique. Les activités proposées en unités de vie sont davantage orientées vers un public du « quatrième âge », il faut donc rappeler qu'ils existent de nombreuses alternatives en dehors des Résidences à saisir. Le but est de stimuler les rôles sociaux et amener une continuité dans l'accompagnement entre leur ancien lieu de vie et les Résidences MAREVA. Un objectif connexe consiste à leur donner un rythme de vie quelque peu différent des personnes du « quatrième âge » et donc marquer la distinction entre ces deux publics afin de leur donner le sentiment d'avoir plus de liberté (de choix, de mode de vie) et leur redonner du plaisir (notamment pour Alice) et ainsi éviter les effets de mimétisme avec le comportement des personnes très âgées comme me l'ont fait remarquer les membres du personnel d'une unité de vie (Annexe 4).

Ce travail réalisé par les référents peut permettre à certains résidents de réaliser des « rêves » auxquels ils tenaient mais qu'ils n'avaient jamais eu l'occasion d'effectuer : apprendre à nager, se rendre dans un lieu culturel précis, apprendre à lire, à écrire et ainsi développer des goûts.

Le questionnaire peut être un tremplin afin de dynamiser et voir autrement le projet de vie de la personne qui ne doit pas se cantonner à un plaisir éphémère et ponctuel,

mais doit se construire au contraire sur du long terme avec des objectifs axés sur le bien-être, l'épanouissement du résident et pour certains vers l'apprentissage.

2.1.2 La conduite du projet

A) Test d'utilisation de l'outil d'évaluation

Le questionnaire reprenant certains rôles sociaux majeurs et des volets de la vie locale de Vannes a été rempli par les résidents présentés page 45. J'ai rendu visite à chacun d'entre eux dans leur chambre afin de discuter et pouvoir poser les questions rédigées dans le questionnaire.

Ce parti pris de constituer trois groupes de résidents s'appuie sur une question qui s'est posée dès le début du stage : les demandes sont-elles les mêmes entre ces trois groupes de personnes ? En conclusion de ce test nous pourrions répondre à cette question.

En partant du questionnaire, nous pouvons ici reprendre les rôles sociaux que cite le PPH et répertorier les souhaits des résidents et ce qui peut être réalisé à titre individuel pour satisfaire ces personnes.

- Les responsabilités :

La majorité des personnes interrogées sont sous un système de protection juridique, que ce soit sous tutelle¹⁸ ou sous curatelle¹⁹. Pour le groupe de personne ayant un handicap de naissance, leur handicap ne leur permet pas de gérer leurs biens et leur budget, ils sont donc sous tutelle. Ces personnes n'ont pas de possibilité de voter, Pascal me dit « *j'aimerais bien mais on n'a pas le droit de voter* ».

Concernant les deux autres groupes, ils sont majoritairement sous mesure de curatelle pour gérer leurs biens. Certains me disent que c'est par choix : « *c'est plus simple comme ça* » me dit Michel. Pour ce qui est du droit de vote, les personnes votaient avant leur arrivée en EHPAD, sauf pour Anne. Aujourd'hui, seulement deux d'entre elles continuent à voter par le système de procuration et laissent tous le curateur en possession de leurs papiers administratifs. D'autres ne désirent plus se rendre aux urnes soit par manque d'intérêt : « *non cela ne m'intéresse plus quand on voit ce qu'il y a et ce qu'il se passe !!* » dixit Thierry, soit car leur bureau de vote se trouve dans une autre ville

¹⁸ « La tutelle est une mesure judiciaire destinée à protéger une personne majeure et/ou tout ou partie de son patrimoine si elle n'est plus en état de veiller sur ses propres intérêts. Un tuteur la représente dans les actes de la vie civile. Le juge peut énumérer, à tout moment, les actes que la personne peut faire seule ou non, au cas par cas ». Site du service public, consulté le 27/05/14

¹⁹ « La curatelle est une mesure judiciaire destinée à protéger un majeur qui, sans être hors d'état d'agir lui-même, a besoin d'être conseillé ou contrôlé dans certains actes de la vie civile. La curatelle n'est prononcée que s'il est établi que la mesure de sauvegarde de justice serait une protection insuffisante. Il existe plusieurs degrés de curatelle. Le juge des tutelles désigne un ou plusieurs curateurs ». Site du service public, consulté le 27/05/14

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

et qu'ils trouvent cela compliqué de réaliser une procuration dans ces conditions et n'éprouve pas le désir de s'inscrire sur la liste électorale de Vannes, comme l'indique Christine.

- La vie communautaire

- *Au sein des Résidences MAREVA*

Les personnes questionnées connaissent globalement les droits et les règles à respecter s'agissant du fonctionnement de l'EHPAD (prévenir lors des sorties le personnel...). Sur ce point, Pascal²⁰ m'a semblé perdu et aurait besoin d'explication et d'accompagnement de la part de son référent. Pascal n'ose pas solliciter le personnel soignant pour demander des renseignements. Il m'avait fait part lors du premier entretien de son envie de sortir plus souvent, surtout le soir comme il avait coutume de le faire avec ses amis lorsqu'il travaillait en ESAT. Il n'avait jamais fait partager cette envie au référent ni aux animateurs et ne sait pas s'il est possible d'organiser une sortie le soir en dehors de l'EHPAD.

Les activités proposées par l'EHPAD sont connues et appréciées des résidents. Les plus jeunes regrettent que les activités ne soient pas adaptées à leur âge. Deux d'entre eux n'y participent pas : Thierry et Michel²¹. Si pour le premier c'est par manque d'intérêt et en raison de son âge, pour le second, c'est en raison du rapport à l'âge, à la vieillesse et à la forte dépendance des personnes accueillies dans son étage. Le séjour vacances intéresse beaucoup les résidents, notamment les plus jeunes, qui n'avaient pas connaissance de cette possibilité au sein de la structure.

- *Au sein de la ville de Vannes*

Les personnes figurant dans l'échantillon se sentent intégrées dans la ville de Vannes, ils s'y sentent bien, apprécient les promenades dans le centre-ville et en bord de mer. Cependant, l'une d'entre elles ne souhaite pas se rendre en ville, du fait de la peur du regard des autres par rapport à son handicap (elle est en fauteuil roulant).

Ils déplorent les problèmes d'accessibilité dans les transports en commun et dans le quartier historique et estiment que Vannes de ce point de vue est très en retard sur l'accessibilité de la voirie et des transports pour les personnes en situations de handicap.

Peu de répondants disent profiter des offres culturelles et des animations que propose la ville. Les causes sont diverses : par manque d'intérêt pour certains ou par manque de possibilité pour d'autres. A travers les entretiens on perçoit l'isolement que peuvent ressentir les personnes. En effet, les personnes ont des envies, souhaitent

²⁰ Pascal a un handicap de naissance.

²¹ Thierry a un handicap survenu avant 60 ans, tandis que Michel a un handicap survenu après 60 ans.

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

s'investir, mais il manque un maillon entre leurs envies et les activités qu'ils voudraient réaliser. Ce maillon, qui peut être le référent, doit permettre aux résidents de transmettre des informations (leurs souhaits), celui-ci doit se renseigner auprès des associations et gérer l'organisation et la programmation des activités (le moyen de transports pour s'y rendre et revenir sur le lieu d'hébergement). Ce dispositif devrait être instauré pour les personnes qui expriment l'envie de sortir plus souvent. C'est le cas pour le groupe de trois résidents ayant un handicap de naissance mais aussi pour Christine et Michel²².

Afin de réaliser ces activités un moyen de transports doit être prévu. Les Résidences MAREVA dispose de peu de moyens de transports par rapport au nombre de résidents hébergés dans l'EHPAD, ce qui limite les possibilités de se rendre en ville pour les personnes à mobilité réduite.

Un autre moyen de transport existe, celui de Mobi-bus qui dépend de la mairie de Vannes et qui est connu de tous les résidents. Pour y accéder, l'utilisateur doit avoir en possession une carte d'invalidité de 80% au minimum, remplir un formulaire accompagné d'un certificat médical. Pour réaliser ces démarches administratives, certains résidents qui ne savent ni lire ni écrire peuvent bénéficier de l'aide du personnel ou du référent. Pascal se trouve en difficulté à ce sujet. Il évoque la crainte pour lui de prendre ce transport : *« avant quand j'étais dans le Calvados, je travaillais à l'ESAT. J'ai pris deux ou trois fois le minibus là-bas et puis quand j'arrivais pas à l'heure au rendez-vous je me faisais engueuler. Une fois le bus est parti sans moi, une autre fois j'ai dû payer deux tickets... et en plus je me suis fait engueuler comme du poisson pourri !!! Alors maintenant j'ai peur... je veux bien prendre Mobi-bus mais... »*. L'animatrice a connaissance de cette difficulté pour Pascal : *« le problème c'est qu'il ne sait pas lire l'heure »*, ce qui est un handicap de plus pour lui.

Les personnes les plus autonomes se rendent en centre-ville par les transports en commun.

Le rapport à la vie associative est diversifié selon les personnes ayant répondu à l'entretien :

- Certains d'entre eux étaient isolés avant leur entrée en EHPAD et se complaisaient dans ce rythme de vie. C'est le cas pour les personnes appartenant au 2^{ème} et 3^{ème} groupe, à l'exception de Michel qui a donné de son temps au Restos du Cœur, à l'association des Anciens combattants, il a fait du théâtre également et participé au Comité des fêtes de Vannes. Thierry par exemple pratiquait plutôt des activités en solitaire autour de sa passion : la pêche.

²² Christine et Michel ont un handicap survenu après leurs 60 ans.

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

- Le 1^{er} groupe du projet est en lien avec l'APF. Pascal n'y adhère pas pour des raisons financières. Quant à Alice, elle s'y rend deux fois par semaine pour participer aux activités : elle est heureuse de s'y rendre car « *on ne se moque pas de moi... pas comme là où j'étais avant* », elle y fait de l'aquarelle entre autres, l'une de ses passions. Thomas me montre lui sa destination pour les vacances de cet été sur la carte, la Sicile. Ce voyage est organisé par l'APF et il attend avec impatience de s'y rendre, de voyager, de sortir de la routine.

Pascal adhère à l'association PIAF (Point d'Insertion par l'Accueil et la Formation) lorsqu'il était à Caen, où il apprenait à lire et à écrire. Il aimerait trouver une association similaire à Vannes pour ne pas perdre ses acquis et progresser davantage.

- Les loisirs

Les trois groupes manifestent peu d'envie de faire du sport, ils estiment que ce n'est plus de leur âge ou que cela n'est pas compatible avec leur handicap. Cependant, certains d'entre eux ont montré des signes d'intérêts pour des sports tels que le tir à l'arc et la piscine.

- L'accès à la culture, notamment le cinéma (assez régulièrement), intéresse beaucoup plus les usagers. D'autres voudraient se rendre au musée, au théâtre ou visiter des monuments de Vannes de manière occasionnelle.

- Les résidents les plus jeunes expriment le souhait de sortir davantage, par exemple se rendre dans les commerces de proximité et boire un café l'après-midi dans un bar. Pascal insiste pour sortir le soir et voir le feu d'artifice du 14 juillet, mais dit-il « *ça dépend à quelle heure arrête Mobi-bus la nuit sinon je ne pourrais pas rentrer* ». Il me dit également qu'il souhaiterait voyager : « *j'aimerais aller dans des pays que je ne connais pas, découvrir de nouvelles choses... mais bon je n'ai pas d'argent et je n'ai pas le droit avec la tutrice... c'est difficile de payer ici... c'est comme ça* ».

Thierry aimait se rendre en discothèque avant qu'il n'ait ses problèmes de santé. Il aimerait refaire ces sorties : « *j'aimais bien, je connaissais tout le monde et tout le monde me connaissait, je discutais, je mangeais des gâteaux avec un ami* », il s'y rendait le samedi soir et le dimanche après-midi pour le concert d'accordéon.

- Les résidents ayant eu une vie sociale peu développée avant l'arrivée en EHPAD ne réclament pas de se rendre vers l'extérieur, si ce n'est pour se rendre au bureau de tabac pour l'une, et se rendre en ville pour l'autre afin de se promener. Ces femmes aimeraient aller au marché et participer à des ateliers cuisine, faire de la couture ou du jardinage, suivant leurs capacités. L'une d'entre elles souhaiterait être sollicitée plus souvent par le personnel pour sortir car dit-elle « *on s'ennuie ici, les journées sont longues* ». Les personnes ayant été stimulées dans les différents établissements qu'ils ont fréquentés,

par de nombreuses animations et activités, sont en recherche de nouveautés et d'activités aux Résidences MAREVA.

- Le projet de vie

Il est intéressant de constater que suivant les sites des Résidences, le rapport du personnel et des résidents au projet de vie n'est pas le même. Lors de mes entretiens, les résidents d'un site n'avaient pas connaissance de l'existence du projet de vie, c'est le cas pour le 1^{er} groupe et le 3^{ème}. Selon eux, on ne leur a jamais évoqué ce projet au sein de l'établissement et seraient intéressés par ce dispositif en place pour mieux répondre à leurs attentes. Ainsi, les souhaits répertoriés depuis le début du questionnaire peuvent figurer dans ce projet, certains rajoutent des activités ou animations auxquelles ils aimeraient assister : le téléthon, des pèlerinages, faire du tricycle, visiter des expositions (le thonier « Biche » qui a été rénové à Lorient pour Thierry), etc.

B) Les limites du projet et les difficultés rencontrées

De nombreux obstacles ont été surmontés durant ce stage pour mener à bien la réalisation du projet :

- Le rapport de l'enquêteur au terrain d'enquête :

Dans une structure aussi importante que les Résidences MAREVA qui est composée de quatre sites avec un nombre très important de salariés, mon intégration dans les services a été plutôt difficile dans un premier temps. Dans les trois premières résidences découvertes, mes visites étaient moins régulières (environ une à quatre visites par mois) et j'ai eu des difficultés à me faire connaître. J'ai senti beaucoup de curiosité et d'inquiétude à mon égard, ce qui me plaçait dans une position inconfortable. Je me suis alors attachée à changer de stratégie pour dépasser cette difficulté. Ainsi, dans un second temps, et afin d'avoir un contenu intéressant, je me suis fixée comme objectif de suivre le quotidien d'un établissement et tout particulièrement d'un secteur. Cette décision m'a permis d'observer plus attentivement la vie de l'unité, en me faisant connaître auprès du personnel et de certains résidents. Ce rapport moins intrusif, dans un rapport d'égal à égal avec le personnel a été bénéfique dans la conduite du projet.

- Les entretiens avec les personnes inclus dans l'objet d'étude :

Les rencontres avec les résidents de l'EHPAD correspondant à mon échantillon étaient ravis de répondre à mes questions et qu'une personne s'intéresse à eux plus globalement. Les difficultés se sont portées sur une personne issue d'un milieu aisé qui était fuyante durant les échanges.

Le fait de discuter avec des personnes présentant un handicap rendant difficile l'élocution a également été problématique : il a fallu faire répéter les personnes à plusieurs reprises par moment, ce qui stigmatise la personne handicapée.

- L'outil d'évaluation : entre les exigences de l'établissement et les attentes liés au mémoire :

La création de l'outil d'évaluation a été le point le plus sensible de ce travail. En effet, cet outil devait reprendre les thèmes principaux abordés lors de la première partie afin d'évoquer et favoriser les rôles sociaux en EHPAD. L'EHPAD dispose d'un outil déjà sensibilisé à ces questions. L'enjeu de mon côté était de montrer l'intérêt de l'outil que j'avais élaboré. Ce qui m'intéressait ce n'était pas seulement leurs passions, goûts, mais ce qu'ils aimaient à travers ces activités : est-ce le faire ? Est-ce l'ambiance qu'on y trouve ? etc. Cela m'aurait permis d'avoir aussi un récit de vie avec les mots employés par le résident, évaluer son discours. Il n'a pas été possible de faire passer cet outil aux résidents. L'établissement a souhaité qu'un outil soit créé dans le but d'améliorer l'outil déjà en place. Dans cette optique, le seul axe sur lequel nous pouvions atteindre nos objectifs pour l'EHPAD et dans le cadre de mon mémoire, était en s'intéressant à l'offre culturelle de la ville.

Finalement, grâce à cet outil, j'ai pu m'intéresser à la vie du résident avant son entrée en EHPAD, depuis son entrée au sein de l'établissement : les activités que la personne affectionne tout particulièrement, les envies, montrer les possibilités de loisirs (ou autres) que propose la ville de Vannes. Ce questionnaire m'a donné le sentiment de redonner de l'espoir aux plus jeunes, leur montrer que même si les activités ne sont pas satisfaisantes et sont trop orientées pour les personnes âgées, il existe des solutions alternatives à Vannes. Ce questionnaire n'est qu'une amorce du travail à fournir afin de mettre en place une dynamique de travail et lancer des pistes de réflexion en équipe. Cela doit permettre d'envisager de mettre en place des activités en extérieur, cela signifie aussi qu'il faut prévoir :

- le transport (Mobi-bus),
- des accompagnants si besoin (nécessaire pour rassurer certains résidents au départ),
- le budget
- l'organisation interne.

A ce stade, bien que ce projet ait permis d'envisager la mise en place d'un projet de vie avec le résident, cela ne se traduit pour le moment par rien de concret. Ce questionnaire permet néanmoins de connaître le potentiel de ce projet de vie. Cela peut créer de faux espoirs pour les résidents si cela ne débouche pas sur des actions concrètes à l'avenir, et rendrait leur séjour encore plus difficile à vivre pour eux.

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

- Les limites de l'outil d'évaluation :

Le questionnaire en lui-même peut-être amélioré. Il aurait été intéressant de laisser davantage la parole au résident, lui laisser une liberté d'expression que ne permettent pas les questions fermées. Ce questionnaire évoque rapidement les possibilités d'activités mais ne permet pas d'explorer en profondeur ce que recherche ou apprécie la personne à travers ces loisirs. Il aurait été intéressant de connaître cela pour faire renaître les sentiments de bien-être et des rôles sociaux qui n'avaient pas été pris en considération jusqu'alors.

2.2 Les axes de réflexion et d'amélioration de l'accompagnement en services gériatriques

2.2.1 Compte rendu et analyse des observations et entretiens

La mise en place de ce projet a deux buts : répondre aux carences de l'établissement, aux difficultés auxquelles sont confrontés les membres du personnel et favoriser la participation sociale tout en maximisant l'autonomie des résidents. Nous allons étayer ici les avantages de cet outil et évoquer des solutions qui pourraient répondre aux demandes et aux contraintes de l'établissement.

A) Perspectives d'amélioration des outils utilisés en EHPAD

- ✓ Les obstacles qui sont liés au secteur gériatrique et plus particulièrement ceux auxquels sont confrontés les membres du personnel
- L'accompagnement de la personne

« *C'est plus la prise en charge psychologique des personnes handicapées qui est difficile* ». Le critère de l'âge est soulevé par le personnel et les sujets de discussions qui diffèrent entre les personnes de 60 ans et celle qui relève du quatrième âge. « *Il faut mettre des barrières avec le résident, mais ce n'est pas facile, on n'est pas préparé à ça* ». Les membres du personnel présente le cas de Thierry²³ : « *il a l'âge de nos maris, ça peut choquer quand même !* » La question de la distance à tenir avec le résident et de l'équité vis-à-vis des autres personnes âgées est prépondérante.

La question de la sexualité est évoquée par le personnel qui se trouve désemparé pour le cas d'un jeune résident, face aux limites à tenir et « *à la réponse à donner face à cette situation* ».

²³ Thierry a un handicap survenu avant 60 ans

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

- Les besoins des personnes handicapées

« Non les besoins ne sont pas les mêmes [...] les personnes s'adaptent mais enfin le rythme de vie n'est pas du tout le même qu'en ESAT, il y a beaucoup moins d'activités [...] ils sont en souffrances surtout quand ils reviennent de vacances... on avait pensé à l'APF mais bon... Puis tu vois je n'ai pas le temps de m'occuper de ça, c'est dommage mais comment je fais ?! ». Cette personne interrogée déplore le manque de temps disponible pour mettre en place des ateliers thérapeutiques (par exemple : expression artistique...) car son emploi du temps est trop encombré « je dois établir des priorités ». Les personnes handicapées « vivaient en institution avant donc ils sont habitués, mais ils ont besoin d'activités différentes, ce sont des personnes jeunes [...] on n'est pas très bon pour adapter nos activités ici [...] le problème c'est que dans les JT ce ne sont que des activités collectives ». Ce membre du personnel regrette que l'accompagnement ne soit pas assez individualisé.

- « Le regard des autres et la peur de sa propre maladie »

« Il y a des gens qui réclament de faire des animations ciblés », elles ne souhaitent pas se mélanger avec des personnes trop dépendante ou présentant un handicap. Elles désirent rester entre les personnes d'un même niveau social. « Ça se discute, ce n'est pas évident ce genre de situation....je le fais ponctuellement mais je veux qu'il y ait une mixité aussi on ne peut pas faire des ghettos.... ». Cette animatrice envisage de faire intervenir l'APF, organiser des rencontres « on est très cloisonné entre EHPAD mais il faut s'ouvrir sur d'autres publics et ça ne peut que nous faire évoluer dans nos pratiques et nos mentalités, ça ne peut être qu'enrichissant ».

- ✓ La plus-value de l'outil

Le projet de vie personnalisé mis en place avec le logiciel Netsoins aux Résidences MAREVA recense l'histoire de vie, l'histoire de la maladie et de la prise en charge dans un premier temps. Ensuite, des volets secondaires s'intéressent aux goûts de la personne, ses souhaits, des rubriques reprenant la grille AGGIR figurent également dans le logiciel (alimentation, déplacement, élimination, hygiène corporelle, etc.). L'objectif est d'avoir une vue d'ensemble de la personne, comprendre le personnage, son profil, adapter dès l'entretien d'admission un projet de vie et un plan de soin au bénéfice de la personne, en présence du résident.

A titre de comparaison, sur le premier lieu de stage, la trame du projet d'accompagnement personnalisé ressemblait sensiblement au projet de vie de l'EHPAD. La différence résidait dans l'approche et la manière de prendre en compte l'histoire de la personne. Sur le premier lieu de stage, le projet était d'une vingtaine de pages reprenant Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

l'histoire de la personne sous forme de récit de vie. En FAM, le résident a deux référents, afin de remplir au mieux le questionnaire concernant l'usager, les référents organisent en générale deux réunions en présence du résident afin de prendre en compte chaque élément de vie de la personne. C'est le cas également en EHPAD me fait remarquer une cadre de santé : « *il y a une réunion par an au moins, voir tous les 6 mois pour certains résidents, qui réunit les membres du personnel, la cadre de santé, le résident pour présenter le projet de vie* ». La différence principale réside dans l'attachement, en FAM, à prendre en compte le parcours depuis l'enfance, le parcours scolaire, le parcours et la trajectoire familiale, l'environnement de la personne, vérifier l'équilibre psychologique de la personne, essayer de comprendre le parcours et la raison de celui-ci.

La démarche est différente en EHPAD où on est exclusivement centré sur la personne et non sur son entourage familial, la recherche n'est pas aussi poussée sur le parcours, les goûts, la dynamique à mettre en place, etc. Cette dichotomie entre les deux publics s'explique par le parcours de vie de la personne qui pour les personnes entrées en EHPAD s'explique par le handicap qui s'installe du fait de la vieillesse. Les personnes âgées ont accompli l'essentiel de leur vie, ont fondé une famille pour beaucoup, avaient une vie sociale et professionnelle épanouissante avec des rôles sociaux bien définis. L'arrivée en EHPAD marque un pas de plus vers le vieillissement des rôles sociaux : la demande entre les deux publics n'est pas la même et les perspectives pour l'avenir différent également. En EHPAD, le personnel accompagne la personne vers la fin de vie, en FAM il s'agit de construire un avenir en fixant des objectifs majeurs pour amener une dynamique et une progression dans l'accompagnement (avoir son propre logement, trouver un centre d'intérêt et s'y investir, exercer un emploi en ESAT...).

L'idée retenue avec cet outil est de partir non des hobbies de la personne, mais de l'offre culturelle, sportive, associative de la ville de Vannes. Par ce nouvel angle d'approche, on s'intéresse plus concrètement à ce qu'ils faisaient auparavant, à leurs goûts, ce questionnaire permet d'ouvrir davantage la discussion sur les plaisirs et les loisirs de la personne. C'est cette différence qui est frappante entre le premier entretien que j'ai eu avec ces personnes et la mise en place de l'outil d'évaluation. En effet, ce questionnaire s'intéresse aux pratiques des personnes et permet d'insister sur leurs pratiques culturelles et de loisirs. Ainsi une résidente me raconte des anecdotes sur des activités qu'elle aimait faire avant (courir, faire du tricycle) et cela ouvre la discussion sur ce qu'elle aimerait faire ou réapprendre à faire.

L'organisation de nouvelles activités culturelle pour ce public peut amener à changer le regard sur ces personnes dont certains résidents semblent avoir des préjugés, comme le fait remarquer une animatrice. De plus, cela répondrait à leurs besoins spécifiques, ce qui est également signalé par le personnel et ainsi une nouvelle approche de l'accompagnement serait mis en place pour ce public de l'EHPAD.

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

En dernier lieu, il est essentiel de comprendre en quoi cet outil d'évaluation créé autour de l'offre culturelle de Vannes est sensé favoriser les rôles sociaux.

Ce questionnaire interroge les résidents sur leurs loisirs, les responsabilités et la vie communautaire au sein de l'EHPAD et en dehors. La majorité des personnes intégrées dans l'échantillon figure sous une mesure de protection juridique, elles ont peu de responsabilités, il faut donc investir davantage de nouveaux rôles sociaux, en particulier la vie communautaire et les loisirs, investir dans des associations ou pour les plus solitaires, dans des occupations qu'ils aimeraient entreprendre auparavant. Cet outil étant très ciblé sur ces axes de la participation sociale et des rôles sociaux, permet d'évaluer le champ des possibilités pour le résident et le référent en prenant en compte les capacités de la personne, ses souhaits et les axes de propositions possibles qui valoriseraient la personne et lui donnerait des rôles sociaux. Comme le fait remarquer un résident « *il y a une différence entre vouloir et pouvoir* ». C'est un enjeu important la valorisation du résident par des rôles sociaux que ce soit dans l'EHPAD en l'incitant à tenir de petit rôle (amener le courrier à la poste, participer aux diverses tâches, aider le personnel) ou en extérieur par des activités correspondant aux souhaits et aux besoins du résident. Cette réactivation des rôles sociaux est essentielle pour les « jeunes personnes ».

Ce type de questionnaire doit être proposé aux personnes de moins de 75 ans, notamment aux personnes qui vivaient en institution et qui sont donc habituées à un autre rythme de vie, en collectivité avec de nombreux loisirs à visée thérapeutique ou de détente mis en place. Cet outil peut correspondre à un deuxième type de profil, les personnes accueillies en EHPAD qui manifestent une envie de participation, sans faire une distinction selon l'âge ou le handicap de la personne. Une grande majorité de personnes présente dans la structure souhaite se reposer et ne désire plus s'impliquer dans des activités, elles désirent qu'on les laisse vaquer à leurs occupations sans se soucier d'elles.

B) Axes d'amélioration et propositions d'activités afin de favoriser les rôles sociaux

Les difficultés aux Résidences MAREVA concernent l'adaptation des activités à un public du 3^{ème} âge restreint, un membre du personnel me dit : « *que faut-il faire ?! Adapter les activités à la majorité des résidents qui sont des personnes du 4^{ème} âge ou proposer des activités spécifiques à une dizaine de résidents ?! C'est sur on n'est pas bon là-dessus, il y a des choses à améliorer, mais comment...* ». Le personnel déborde d'idées et d'imagination mais les moyens dans les services gériatriques sont moins conséquents qu'en FAM ou MAS, et cela a des conséquences sur l'offre d'animations et d'activités adaptées à ce groupe de résidents très jeunes : « *ils sont deux dans les services l'après-*

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

midi, il n'est pas possible d'en détacher un pour s'occuper d'un groupe de résident à l'extérieur ». Il est donc nécessaire de **trouver un compromis entre une offre culturelle** satisfaisante pour ces personnes, qui favorise la participation sociale et les rôles sociaux **et** le peu de **moyens financiers** dont disposent ces établissements, contrairement aux établissements accueillant les personnes handicapées (organisationnel (au vu du nombre de résidents), matériel, financier et humain).

Différentes idées sont proposées ici :

- **Un EHPAD : un lieu multifonctionnel ?**

L'EHPAD ne doit plus être pensé comme un lieu de simple résidence, mais comme une « place centrale du village », un lieu de rencontre pour tout type de public. L'objectif serait de désenclaver et déstigmatiser les EHPAD, dont on a montré dans un premier temps les représentations négatives de la population sur cette institution qui tendent à persister. Pour atteindre ce but, l'idée est de **créer un pôle multifonctionnel en créant un lieu ressource pour toute les personnes âgées et pour les aidants.**

Pour cela, nous pouvons nous inspirer de « La Longère » de Mordelles, créée par le Centre intercommunal d'action sociale (CIAS) que nous avons eu l'occasion de visiter avec l'EHESP cette année. Il s'agit d'une longère rénovée accueillant des personnes âgées isolées et des aidants. Ce lieu permet aux aidants de s'accorder un temps de répit, d'échanger avec d'autres aidants, de s'informer et de préserver leurs relations sociales. Il leur est proposé des rencontres, des débats, des conférences, des groupes de paroles, mais aussi diverses activités afin de rompre avec le sentiment d'isolement et de solitude (taï-chi, expression voix et chant, écriture créative, art-thérapie, arts plastiques, ateliers culinaires et jardinage...).

Ce lieu est libre d'accès et se présente sous la forme d'une cafétéria avec un espace salon, un comptoir au centre de la pièce, et un espace avec du mobilier pour permettre aux personnes de prendre un repas. Ce lieu est également intergénérationnel puisque des enfants se rendant à l'école de musique ou dans d'autres lieux s'arrêtent pour boire un verre de jus d'orange ou un chocolat chaud et discuter.

A travers cet exemple, il pourrait être envisagé par les Résidences MAREVA de retenir cette idée **en incitant davantage les familles ou les aidants à utiliser les espaces « cafétéria »** en mettant en place une nouvelle décoration si besoin, avec un espace salon.

De plus, nous pourrions **inciter les associations de la commune à venir** dans cet espace organiser leurs réunions, ce qui permettrait aux résidents qui étaient engagé dans ces associations d'y participer.

On peut également entreprendre de **faire venir des intervenants extérieurs** (des artistes pour l'art-thérapie, comme c'est le cas dans les structures accueillant les

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

personnes handicapées), organiser des conférences (qui peuvent intéresser les résidents tout comme le personnel ou les personnes extérieures à l'EHPAD) ou des débats publics (« café-débat ») : ce type d'actions pourrait sensibiliser certains résidents qui avaient une participation sociale et associative très active avant l'entrée en EHPAD et donc réactiver des rôles sociaux.

Cet espace pourrait également servir de **lieu de rencontre et de détente, le soir, pour les résidents plus jeunes** afin qu'ils puissent se retrouver et passer un moment convivial ensemble, comme cela se fait souvent dans les structures pour personnes handicapées. Cela répondrait à leurs souhaits de sortir et de rencontrer leurs amis : ce lieu pourrait représenter un lieu de coupure avec l'EHPAD le soir sans pour autant le quitter, cela leur donnerait davantage de liberté et donc des rôles sociaux seraient activés (responsabilité vis-à-vis des lieux, tenir des relations sociales avec les autres résidents et une conversation...). Tout comme cela se fait dans les structures pour personnes handicapées, le vendredi soir il pourrait être proposé aux personnes de moins de 75 ans de profiter des lieux afin de faire une soirée entre eux, avec un repas équilibré qu'ils auront préparé eux-mêmes durant la journée avec des boissons non alcoolisées qu'ils se seront eux-mêmes procurés dans un commerce de proximité et en leur autorisant de mettre de la musique. Cela leur donnerait l'impression de suivre un autre rythme de vie que celui des personnes plus âgées, de s'approprier les lieux et ainsi de mieux vivre cette institutionnalisation.

- **Optimiser les espaces « salons » commun à deux unités de vie :**

Certains espaces communs sont peu utilisés (notamment le salon des Oréades), si ce n'est pour quelques animations. Ce lieu présente un grand potentiel pour accueillir les résidents par son volume et sa luminosité. A travers les observations et entretiens, il semble pertinent de **créer un espace moderne**, avec de nouveaux fauteuils pour les visiteurs, une décoration plus chaleureuse, placer la bibliothèque en libre accès à cet endroit, des jeux de société ainsi que des plantes vertes dont les résidents pourraient s'occuper. En décoration, il serait original et opportun de placer des objets aux résidents qui pourraient éveiller leurs souvenirs (les bals...) avec par exemple un tourne-disque et des vinyls. Une activité autour de la danse peut être organisée par les membres du personnel si ce projet se met en place. De même, l'idée est de **créer un espace de rencontre**, des tables peuvent donc être installées. Cet espace peut faire office de salle de musique en y mettant un piano. Il est fort possible que certains résidents sachent y jouer. De ce fait, il peut être mis en place des activités autour de la musique, du chant mais on peut également émettre l'idée de proposer des petits concerts avec l'école de musique de Vannes.

- **Organiser des clubs ou des groupes d'activités au sein des quatre résidences :**

Certains résidents avaient l'habitude de passer des après-midi à jouer au scrabble ou autres activités (peinture, pétanque, galoche, pêche...) en club, dans des associations ou avec des amis. **En recréant des groupes d'activités**, cela recréerait des rôles sociaux autour de leurs passions, ou pour ceux qui ne sont plus en capacité de tenir le rôle social (c'est-à-dire réaliser l'action ou le rôle du fait de son handicap), nous pourrions envisager de les faire participer à l'activité différemment (donner des conseils...), c'est ce que l'on nomme des rôles secondaires. De plus, nous pourrions amener certains résidents à prendre des responsabilités en devenant le président du club avec un membre du personnel référent. Cette initiative permettrait aux référents (résident et du personnel) **d'organiser des rencontres et des tournois** entre les résidences. Des tournois existent déjà aux Résidences MAREVA, cependant les résidents interrogés ignorent leur existence ou me signalent qu'il y a peu de tournois.

- **Réactiver des rôles primaires et rôles secondaires, notamment auprès des enfants :**

Certaines activités proposées invitent les résidents à tenir des rôles qu'ils avaient coutume de réaliser avant leur entrée en EHPAD, par exemple **le bénévolat** via :

- **L'aide aux devoirs : organiser un partenariat avec les écoles** afin d'aider les enfants en difficultés, ou leur offrir un temps de répit en leur contant des histoires dont l'objectif est d'aider à développer l'imaginaire des enfants. Les personnes âgées peuvent aussi transmettre leur savoir et vécu en racontant aux jeunes enfants leurs souvenirs et ainsi transmettre la mémoire.
- Par ailleurs, des travaux peuvent être élaborés à l'école sur l'évolution de la commune, d'un métier, sur un thème précis ou une période de l'histoire et ainsi faire intervenir les personnes âgées.
- **Créer une pièce de théâtre intergénérationnelle** : ce travail peut être réalisé sur le temps périscolaire avec une école. Ce temps d'échange entre les enfants, les personnes handicapées et les personnes âgées serait bénéfique afin de déstigmatiser le handicap et dédramatiser la vieillesse et l'EHPAD. Les personnes âgées de l'EHPAD sont demandeuses de rencontres avec les enfants.

Les souhaits des personnes en situations de handicap que j'ai eu l'occasion d'interroger sont tournés vers l'extérieur, hors des murs de l'EHPAD, vers la vie de la Cité et les sorties.

- Axer l'**accompagnement** des personnes du 3^{ème} âge vers les offres culturelles de la ville (musée, cinéma, match de foot, marché, bar...). Le but serait de continuer à **réaliser des activités hors de l'établissement**, à éveiller la curiosité, le plaisir de découvrir et enfin apporter une continuité entre les foyers de vie, les FAM et l'EHPAD, ainsi on éviterait une rupture dans l'accompagnement de la personne.

Lors de mon premier stage au FAM de Bignan, c'est l'intégration sociale des résidents qui était la priorité, pour cela ils faisaient beaucoup d'activités en dehors du foyer. Le travail des équipes consiste à apprendre à se socialiser, à respecter les normes de la société chez soi et dans la Cité (se laver, avoir une tenue correcte, savoir tenir un lieu de vie en effectuant des tâches ménagères), etc.

En observant certaines personnes ayant un handicap de naissance, on peut voir leur désir d'accompagner les résidents plus âgés (pousser le fauteuil roulant...) mais aussi d'aider les équipes dans les diverses tâches ménagères dans les unités de vie (plier le linge, aider à mettre le couvert...), cela donne de petits rôles et des responsabilités aux résidents. L'établissement leur offre une petite somme d'argent en contrepartie pour les valoriser et maintenir la continuité avec l'ancien lieu de vie.

- Faire appel à des associations extérieures à l'EHPAD

Les idées innovantes afin d'améliorer la qualité de l'accompagnement ne manquent pas parmi le personnel. Cependant, les moyens humains, financiers rendent difficile leur application. Face à ces difficultés, il serait envisageable de faire intervenir des associations au sein de l'EHPAD. Après discussion avec l'une des animatrices, nous avons pensé faire intervenir l'APF, dont deux résidents sont adhérents.

L'animatrice me fait part des préjugés de certaines personnes âgées par rapport aux personnes présentant un handicap intellectuel. L'**intervention de l'APF**, la rencontre avec ces membres pourrait conduire les résidents à changer d'opinion sur les personnes handicapées. Ce comportement n'est pas le signe d'un dégoût ou d'une méprise de l'individu, mais le signe d'un manque de connaissance de ces personnes.

D'autres associations pourraient intervenir pour s'occuper de l'**animation au sein des unités de vie**, pour cela les Résidences MAREVA pourraient faire appel aux « **Blouses Roses** » qui pourraient proposer des activités ludiques aux résidents et ainsi libérer du temps pour le personnel afin de s'occuper individuellement d'un résident ce qui

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

n'est pas possible actuellement, toutes les animations ou activités sont organisées pour tout le groupe de résidents du secteur comme me le fait remarquer un membre du personnel, cependant certains résidents ont besoin d'un accompagnement spécifique ou individualisé.

La participation de ces deux associations peut offrir de nouvelles solutions afin d'améliorer l'accompagnement de chacun des résidents. Il faut émettre une réserve tout de même concernant la place que doit tenir l'association dans l'établissement afin que les bénévoles ne prennent pas trop de place et ne déstabilisent pas les équipes ou les résidents. L'EHPAD a déjà mis en place une **Charte** que les associations sont invitées à respecter.

2.2.2 Est-il souhaitable de transposer les outils d'évaluation des besoins du secteur handicap au secteur des personnes âgées ?

Après avoir présenté la plus-value de l'outil et les orientations souhaitables afin de favoriser l'épanouissement des résidents, nous allons tenter de réfléchir sur l'outil et faire le bilan sur le projet, puis relever les questions que cela soulève dans un dernier temps.

- A) L'outil d'évaluation d'un point de vue macro (secteur du handicap et de la gérontologie) et micro (au cœur de l'EHPAD)
- **Créer un outil commun entre le secteur des personnes handicapées et des personnes âgées**

Aujourd'hui, le secteur des personnes âgées doit préparer l'arrivée des personnes en situations de handicap dans leurs structures. Pour cela, au-delà de l'outil d'évaluation testé auprès des résidents, il conviendrait que **les deux secteurs établissent une démarche commune dans l'accompagnement de la personne**. Ainsi, il serait intéressant d'élaborer un outil commun traitant des besoins des personnes plutôt que des moyens (tel que la grille AGGIR). De nombreuses structures médico-sociales accueillant des personnes âgées n'ont pas encore développé un outil aussi global et complet que les Résidences MAREVA. De plus, les politiques publiques envisagent de décloisonner les deux secteurs, en fixant un seul objectif : l'autonomie.

D'après cette enquête, il semble en effet que les **outils soient obsolètes pour ce nouveau public de jeunes personnes handicapées de 60 ans accueilli en EHPAD**. Ces personnes, avant leur arrivée en EHPAD, étaient habituées à être sollicitées par le personnel pour participer aux activités qui se déroulent généralement à l'extérieur de l'établissement.

Lors des deux entretiens auprès des résidents, on remarque une nette **différence dans la réception du questionnaire et les souhaits des résidents entre ceux qui ont vécu en institution avant leur arrivée et les résidents qui sont en établissement du fait de la survenue d'un handicap autour des 60 ans**. Les personnes handicapées de naissance sont demandeuses de réaliser des activités en extérieurs (cinéma, musée, activité sportive, balnéothérapie...) et de réaliser des sorties le soir, contrairement aux autres résidents qui ont peu d'envies et semblent plus résignées quant à leur sort « *j'aimerais bien reprendre des activités mais je ne peux pas à cause de mon handicap [...] aujourd'hui ce n'est plus possible de faire cela, mais j'ai les souvenirs, c'est important de garder les souvenirs* ». Il faudrait donc un outil avec un socle commun aux deux secteurs et qui s'adapte à ces différents types de profils de résidents.

- Le projet de vie

Pour certains résidents la notion de projet de vie leur était inconnue, ce qui n'était pas du tout le cas sur un autre site, ni dans le secteur du handicap où j'ai réalisé mon premier stage d'observation. Il serait donc intéressant que le référent prenne le temps de discuter avec le résident et élabore le projet de vie, si celui-ci n'existe pas encore. L'outil reste un moyen pour mettre en place un projet, mais cela également dépend de la volonté du personnel pour faire cela au mieux comme le précise une cadre de santé. Le personnel doit prendre conscience, par l'intermédiaire des formations, de la raison pour laquelle ces outils sont élaborés, ce que l'on attend de cela et la visée de ces outils. Le but n'est pas d'alourdir le travail du personnel soignant mais d'améliorer l'épanouissement des résidents. Pour expliquer cette vision du personnel nous pouvons tout d'abord rappeler que les ASH n'ont pas de formation, les aides-soignantes ont peu de formation sur le handicap, l'accompagnement psychologique et le projet de vie. Il serait intéressant dans ce cas **d'amener le personnel à échanger avec les professionnels du secteur du handicap qui ont une autre culture de l'accompagnement**, moins basé sur le soin.

Ce qui explique cette différence de vision du travail auprès des usagers résident dans la formation des équipes pluridisciplinaire que l'on trouve dans les secteurs de vie. En effet, dans le secteur des personnes handicapées, il s'agit de personnes formées à l'accompagnement psychologique avec des aides médico-psychologiques et des aides-soignantes. Chacun tient le même rôle et ces deux professions se complètent afin de d'agir ensemble et de façon cohérente. Cette équipe est dirigée par une éducatrice spécialisée. Les aides médico-psychologiques sont moins présentes en EHPAD et la notion de projet de vie est encore nouvelle. Une ASH me dit « *moi par exemple la semaine prochaine je vais au restaurant avec une résidente dont je suis la référente* ». Des efforts sont donc à fournir dans la notion de projet de vie, donner du sens, expliquer

les objectifs de celui-ci, comment mettre en place un projet, etc. Ce premier travail en amont permettra au personnel de prendre conscience du potentiel des outils mis en place et le but de ceux-ci, cela ne doit pas être vu comme une contrainte mais une perspective d'amélioration du bien-être de la personne accueillie.

- Formation du personnel au projet de vie

Le décloisonnement entre les deux secteurs doit passer par **un changement dans l'approche qu'adoptent les professionnels**. En effet, la particularité française, dans tous les secteurs, est de se spécialiser en utilisant un **langage particulier par secteur** mais aussi pour chaque corps de métier intervenant dans ce secteur. **Cette spécificité doit être évacuée au profit d'un langage commun et de moyens communs** (outils, financements) pour parvenir à une offre de soins et d'accompagnement optimale pour la personne quel que soit son âge ou la structure qui prend en charge la personne. Par ce biais, on ne s'intéresserait plus à un public, mais à un objectif à atteindre pour tous, sans distinction. Par ailleurs, ce changement dans l'aide à la personne serait bénéfique afin de créer une émulation entre deux cultures pour n'en créer qu'une seule. C'est vers cette approche que tend la politique française aujourd'hui, comme le suggère le Rapport sur « L'avancée en âge des personnes handicapées » dirigé par Patrick Gohet.

- Vers un projet de vie personnalisé similaire au projet d'accompagnement du secteur du handicap

D'un point de vue particulier, en comparant les deux lieux de stage :

Ce travail est accompli par les deux référents (membre du personnel) de l'utilisateur qui répondent à cet outil sous la forme d'un récit de vie afin de laisser le résident s'exprimer. Les données sont complétées avec celles de la famille afin d'avoir un projet complet et précis.

A partir de là, les activités organisées par les éducatrices spécialisées, que ce soit la marche, la ferme pédagogique, les activités artistiques ou sportives mais aussi les temps forts (apéritif le vendredi par exemple) doivent **participer au sentiment de valorisation** des personnes en situation de handicap qui lors de mes entretiens se sentaient intégrées, écoutées et comprises sans qu'il n'y ait de jugement.

On peut trouver dans le projet de vie des objectifs pour maximiser le bien-être dans l'établissement, le bien-être dans le corps avec un programme sportif et de relaxation adapté à la personne afin de favoriser l'épanouissement. Il s'agit d'un programme sur du long terme, revu chaque année en équipe (ou avant si besoin), par tous les membres du personnel du secteur de vie et la cadre de santé. Le projet de vie

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

fixe des objectifs concernant la famille, le résident (la prise en compte de ses désirs en établissant un projet sur le long terme), la santé de celui-ci, etc.

D'un point de vue plus global, sur le secteur du handicap et de la personne âgée :

Le projet de vie doit être composé de différents volets, dont **un tronc commun entre les deux secteurs** qui doit être obligatoirement renseigné. Cependant des volets secondaires doivent être proposés dans l'outil et remplis selon le profil du résident : le projet de vie d'un jeune handicapé ne sera pas le même qu'une personne âgée très dépendante. L'outil doit pouvoir s'adapter aux différents profils.

B) Axes de réflexion et de proposition suite à l'analyse du projet

A travers l'apport du premier stage, les observations de terrain, les divers entretiens et la mise en place du projet, il est possible d'envisager différents axes à améliorer.

- Partager l'expérience des professionnels du secteur du handicap au personnel des Résidences MAREVA

Transmettre **le savoir-faire, les objectifs, la logique et les méthodes** du secteur du handicap vers le secteur des personnes âgées. De nombreux membres du personnel souhaitent être formés pour accueillir et répondre aux demandes des personnes handicapées de la meilleure manière possible. Une équipe m'a fait part des difficultés rencontrées avec un résident de 62 ans l'impuissance concernant la réponse à apporter face à ce genre de situations : « *Il nous manque des réponses et de la pratique, on n'est pas habitué à être avec des personnes jeunes* » me dit une aide-soignante.

Ces situations peuvent mettre en difficulté le personnel dans une unité de vie et peuvent avoir des répercussions dramatiques sur le lieu de vie que ce soit par rapport aux autres résidents mais aussi et avant tout pour le personnel, car cela peut déstabiliser et diviser l'équipe. Les membres de l'équipe interrogés souhaiteraient connaître les actions entreprises dans des circonstances similaires par une équipe travaillant dans le secteur du handicap : « *ce serait intéressant surtout si on est amené à accueillir de plus en plus de personnes de cet âge-là* » (ASH).

- La pertinence de l'accueil des personnes handicapées vieillissantes au dans les structures pour personnes âgées

Cette question a été posée lors de mes entretiens avec le personnel, quel que soit le grade des intervenants. A l'unanimité, le personnel considère que les personnes venant de structure pour personnes handicapées n'ont pas leur place du fait de la rupture de la prise en charge et de la carence d'accompagnement pour ces personnes. Les personnes

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

handicapées n'expriment pas les mêmes besoins que les personnes âgées et véhiculent au contraire leur mal-être qui est lié au manque d'activités, de sorties en extérieur et surtout la cohabitation avec des personnes qui ont 30 ou 40 ans de plus qu'eux : « *ce n'est pas adapté pour ce public parce que les autres personnes qui sont plus dépendants ça leur reflète une image... manger avec eux c'est difficile [...] ils ne veulent pas se mélanger avec eux, à cause de la dépendance, pas les mêmes centres d'intérêts* ». Ils n'ont pas les mêmes centres d'intérêts et les professionnels du secteur ont conscience de cela. A partir de ce constat, quelles sont les solutions à apporter ? Certains membres du personnel déplorent le manque de moyen à disposition pour accompagner convenablement ces personnes qui ont besoin de plus d'attention et d'occupation que les personnes âgées. De surcroît, le personnel ne se sent pas apte à tenir le rôle qui est attendu par ces résidents, du fait du manque de formation.

- Diverses propositions lors des échanges ont émergé :
 - ils trouveraient plus pertinent de mettre en **place une aile spécifique d'un bâtiment pour accueillir les personnes les plus jeunes** avec une équipe composée en plus grand nombre d'aides médico-psychologiques, qui sont, par leur formation, mieux préparé à entourer ce public. L'objectif serait d'obtenir des moyens auprès de l'ARS (Agence Régionale de Santé) afin de leur faire bénéficier d'une prise en charge satisfaisante. Si ce projet se concrétiserait, cela doit figurer dans le projet d'établissement qui relate la philosophie de cette démarche. Dans le contexte actuel, il semble improbable que cela se concrétise même si ce type de structure est présenté comme une solution et un modèle à suivre dans le rapport Gohet.
 - **Construire des nouveaux locaux pour les personnes de moins de 75 ans, adaptés à ces personnes.**

La difficulté aujourd'hui réside dans le fait que ce sont les ARS qui lancent des appels à projet et ce sont les structures qui doivent répondre à ces appels. Ainsi, même si la structure souhaite mettre en place ces deux projets, cela n'est pas possible aujourd'hui.

Le rapport de Patrick Gohet envisage différentes possibilités afin de mieux répondre à cette nouvelle philosophie qui tend à vouloir rapprocher les deux publics dans une perspective d'accompagnement uniformisé.

- « Accueillir simultanément et sur le même site, des parents très âgés et leurs enfants handicapés âgés en leur garantissant tout à la fois proximité et indépendance. Ce qui entraîne des dispositions architecturales adaptées, des Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

activités correspondant aux capacités et aux goûts des deux catégories hébergées ».

Les difficultés sont de trois types dans ce type de configuration. Tout d'abord, la disparition des enfants et des parents n'intervient pas au même moment, il faut donc prévoir un accompagnement psychologique adapté pour préparer cet événement. Ensuite, ce type de structure de petite taille ne peut accueillir qu'un petit nombre de résidents. La dernière difficulté réside dans l'approche de la fin de vie à mener pour le personnel auprès des résidents, qui est plus complexe à aborder pour les personnes handicapés, notamment dans ce type de configuration.

- **Mutualiser les savoir-faire des professionnels des deux secteurs et les activités.** Ceci permettant d'offrir un dispositif complémentaire pour les résidents avec la création, sur le même site que l'EHPAD, un FAM ou un foyer de vie. Il est possible de mettre en place à proximité de l'EHPAD un MAPHA (Maison d'Accueil pour les Personnes Handicapées Agées), ce qui répondrait à la demande de sorties à l'extérieur de l'EHPAD exprimé par les personnes de 60 ans et bénéficier d'un panel d'activités qui leur conviendrait davantage.
- De la MDPH vers la MDA : vers un financement unique ?

A travers la MDA sont pris en compte la compensation du handicap et la prise en charge de la dépendance. Cela relève donc de la compétence du département. Cependant, du fait du contexte financier, le Conseil général est contraint de maîtriser les coûts de fonctionnement. Patrick Gohet et son équipe proposent de créer un Conseil Départemental de l'Autonomie avec une participation effective des personnes handicapées et des représentants des personnes âgées. Afin de mener de façon efficiente ce travail, P. Gohet propose d'attribuer une fonction renforcée de pilote et de régulateur à la CNSA, mais aussi un renforcement et adaptation de la coordination institutionnelle entre les ARS, les services de l'Etat et les Conseils généraux. Enfin, il est nécessaire d'harmoniser et de partager le système d'information, les outils programmatiques et les moyens de financements.

Conclusion

L'amélioration de l'accompagnement des résidents doit jouer sur plusieurs volets. Tout d'abord, il faut prendre en compte le rapport du personnel au projet de vie et le sens qu'il donne à cela. De surcroît, il faut prendre en considération les capacités de l'établissement à donner des rôles sociaux, offrir des activités adaptées et qui conviennent aux résidents. Enfin, le dernier volet qui me semble intéressant à étudier est de faire intervenir des associations au sein de l'EHPAD et ainsi laisser du temps libre pour s'occuper individuellement d'un résident dans la perspective de répondre à ses attentes.

La mise en place du projet met en évidence les difficultés auxquelles sont confrontées les Résidences MAREVA et tous les services médico-sociaux de manière générale. La structure accueille des personnes handicapées vieillissantes et des personnes de moins de 75 ans sans que la prise en charge ne convienne aux principaux intéressés : cela ne répond pas à leurs besoins et à leur envie de participer aux activités extérieures et à la vie locale. L'innovation n'est pas permise actuellement du fait du contexte financier particulier qui empêche d'avoir un financement approprié pour instaurer une équipe de professionnel compétente pour ce type de public, qui réponde avec satisfaction aux demandes des résidents.

- Réponses aux hypothèses

Lors de l'introduction de ce mémoire, j'ai soulevé deux questions.

1) La première concernait les outils d'évaluation, l'objectif étant de savoir s'il est pertinent et justifié de transposer les outils du secteur du handicap vers le secteur des personnes âgées. Les deux secteurs sont cloisonnés, or il est intéressant de n'avoir qu'une seule culture, une seule vision des objectifs car la mission est la même : favoriser ou maintenir l'autonomie du résident. Il convient que les deux secteurs partagent leurs savoir-faire aujourd'hui car le secteur des personnes âgées est amené à accueillir de plus en plus de personnes handicapées vieillissantes. Les outils d'évaluation entre les deux secteurs doivent avoir une base commune pour amener de la cohérence dans l'accompagnement de la personne handicapée. Aujourd'hui ces deux outils diffèrent complètement et ne peuvent pas s'adapter au secteur opposé.

2) La deuxième question traitée dans ce propos est la pertinence de la distinction entre le handicap et la dépendance sur un critère d'âge : 60 ans. Au regard des stages et de ce travail réalisé auprès de personnes ayant entre 57 et 71 ans, cela ne semble pas pertinent. De plus, la vieillesse pour les personnes

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

handicapées arrive plus tôt suivant la déficience et l'aggravation de celle-ci (Gabbai, 2004 ; Vanovermeir, 2004).

- Les questions que cela soulève

Diverses propositions émanent depuis quelques années auprès du ministère, cependant aucune initiative concrète n'a été projetée pour faire face au vieillissement des personnes handicapées. Ce stage permet de questionner la pertinence de leur accueil en EHPAD, notamment lié à l'écart d'âge, de centres d'intérêts, de souhaits en vue de réaliser des activités et ainsi préserver les rôles sociaux qu'ils tenaient avant de passer dans le secteur gérontologique.

Les deux stages réalisés au cours de l'année universitaire m'ont permis d'approcher les deux secteurs (du handicap et de la personne âgée) et d'en apercevoir les similitudes et surtout les différences. L'approche du personnel autour des deux publics divergent : cela s'explique par le parcours professionnel du personnel, beaucoup ont travaillé dans le secteur médical avant leur venue dans le médico-social. L'approche autour du résident s'en ressent. Les limites entre les outils des deux secteurs et la perception de ceux-ci par le personnel a été intéressant à observer. Le sens donné à l'outil Netsoins qui vise à recenser les données du résident et le projet de vie, n'est pas le même suivant la direction et le personnel référent (ASH, AS, AMP). Le secteur des personnes âgées souffre actuellement de ne pas avoir cette culture malgré les diverses formations proposées au personnel. Cela montre l'ampleur de la tâche à accomplir afin de prendre conscience du rôle du projet de vie, sa mission et les vertus de celui-ci pour le résident.

- Apports du stage

La réalisation de ce mémoire aura été l'occasion d'appréhender les différents concepts sociologiques, politiques, psychologiques afin de comprendre les étapes du vieillissement et réfléchir aux possibilités de favoriser les rôles sociaux et ainsi améliorer la participation sociale des résidents.

Cela m'a permis de voir concrètement comment se traduit sur le terrain, ce qui a été vu durant le Master : penser le handicap différemment en prenant en compte l'environnement, réfléchir à des concepts innovants pour développer les rôles sociaux et le bien-être des usagers tout en tentant de prendre en compte les limites au niveau budgétaires et humains. Ce stage a été l'occasion de travailler sur les évaluations étudiées en cours puisque j'ai eu l'opportunité de participer à l'élaboration du projet d'établissement des Résidences MAREVA.

Je retiendrai tout particulièrement de cet exercice l'enrichissement d'un point de vue humain, que ce soit au niveau du personnel que des résidents, mais aussi l'importance d'être présent auprès des résidents, d'avoir une oreille attentive à leur besoins et de prendre conscience des qualités humaines nécessaires afin de satisfaire les personnes hébergées en institution : il faut savoir se rendre disponible et prendre des décisions efficaces et efficientes.

Bibliographie

« Actualité et dossier en santé publique » n°21, 1997, page V.

ANESM, 2010, « Qualité de vie en Ehpad (volet 1) - De l'accueil de la personne à son accompagnement », 74 p.

AZEMA B., MARTINEZ N., 2005, « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie », *Revue française des affaires sociales*, n°2, p. 295-333.

BLONDEL F., 2010, « Les contraintes de gestion pèsent sur l'accompagnement », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2676, p. 28-30.

BROUSSEAU V., CARNEIN S., 2006, « Le vieillissement des personnes handicapées prises en charge en structures sociales ou médico-sociales », *Revue Médicale de l'Assurance Maladie*, vol. 37, n°2, p. 83-92.

CALVEZ M., 2000, « La liminalité comme analyse socioculturelle du handicap », *Revue Prévenir*, n°39, p. 83-89.

CARADEC V., 2008, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*. 2ème éd. Paris : Armand Colin, 127 p.

CARSAT, 2004, « Personnes handicapées vieillissantes et établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes » (Dr. I Vérien, Direction Régionale du service médical Rhône-Alpes et D. Ménichon – CRAM Rhône Alpes), *Etude médico-sociale*, p. 11.

CNSA, 2010, *Aide à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, Dossier technique, 70 p.

COLLOVALD A., SCHWARTZ O., 2006, « Haut, bas, fragile : sociologies du populaire », *Vacarme*.

DREES, 2011, « La vie en EHPAD du point de vue des résidents et de leurs proches ». *Dossiers solidarité et santé*, n°18, 75 p.

GABBAI P., 2004, « Longévité et avance en âge : des personnes handicapées mentales et physiques », *Gérontologie et société*, n°110, p. 47-73.

GUINCHARD P., 2007, « Handicap et dépendance : vers une nouvelle logique de l'accompagnement ». *Reliance*, n°23, p. 76-79.

FOUGEYROLLAS P., 2010, *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, éd. PUL, p. 13-33.

FRINAULT T., 2005, « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap », *Politix*, n°72, p. 11-31.

FRINAULT T., 2005, « La réforme française de l'allocation dépendance ou comment bricoler une politique publique ». *Revue française de science politique*, Vol 55, n°5, p. 607-632.

HERVY B., 2007, « Vieillesse et vie citoyenne en institution », *Gérontologie et société*, n°120, p.127-142.

HERVY B., 2008, « Le vieillissement des rôles sociaux », *VST-Vie sociale et traitements*, n°99, p. 34-40.

LECLAIR ARVISSAIS L. et RUEL J., 2009, « Personnes vieillissantes, informations et littératie », *Revue Francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 20, p. 106-113.

LEFEBVRE C., 2009, « Les personnes handicapées mentales vieillissantes », *Lien social*, n°926.

« Les personnes âgées en situation de dépendance ». *Actualité et dossier en santé publique* (adsp), n° 56, 2006.

MAHOUT C., 2009, « Des conseils d'établissements aux conseils de la vie sociale », *Gérontologie et société*, n°108, p. 235-247

MICHAUDON H., 2002, « Les personnes handicapées vieillissantes ». *DREES*, n°204.

PASCALE G., 2008, *Définition du handicap aujourd'hui. Perspectives juridiques et historiques*, ERES « 1001 bébés », p. 17-38.

PERRIN-HAYNES J., 2010, « Les établissements d'hébergement pour personnes âgées. Activités, personnel et clientèle au 31 décembre 2007 », *DREES*, n°142.

VANOVERMEIR S., 2004, « Le vieillissement en établissement pour adultes handicapés », *Gérontologie et Société*, n°110, p. 209-228.

VERCAUTEREN R., 2010, *Dictionnaire de la gérontologie sociale*, ERES, 280 p.

VERGOZ, V., 2010. « L'attention aux rôles sociaux des personnes âgées accueillies en Ehpad ». *VST - Vie Sociale et Traitements*, n° 104, p. 99-106.

WEBER F., 2011, *Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques*, Paris, Ed. Rue d'Ulm, 70 p.

ZRIBI G. et SARFATY J., 1992, *Le vieillissement des personnes handicapées. Recherches françaises et européennes*, ENSP Rennes. 188 p.

ZRIBI G., SARFATY J., GUYOT P., 2012, *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. 3^{ème} éd. EHESP, 164 p.

Mémoires :

DEVAUX F., 2003, *Personnes handicapées vieillissantes en maison de retraite : une prise en charge adaptée ?*, Mémoire : Directeur d'établissement sanitaire et social public, 77 p.

JACKSON-POWNALL G., 2012, *Améliorer l'accompagnement des Personnes Handicapées Mentales accueillies en EHPAD. L'exemple de la Maison de Retraite Spécialisée de Tremblay et du Foyer d'Accueil Médicalisé de Bompas*, EHESP, 64 p.

LACHAUD-ANGIBAUD M., 2011, *Actualiser le projet d'établissement d'un EHPAD accueillant des personnes âgées démentes : du projet CROSMS à la réalité*, CAFDES, 75 p.

PASQUIER S., *Evaluation de la satisfaction des résidents en EHPAD : pour une meilleure prise en compte de leurs attentes*. Mémoire : Directeur d'établissement sanitaire et public. Rennes : EHESP, 2002. 77p

Rapports :

BLANC P., 2006, « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge », 99 p.

CHOSSY J-F., 2011, « Passer de la prise en charge...à la prise en compte », 127 p.

GOHET P., 2013, « L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion », 70 p.

JACOB P., 2013, « Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement », 265 p.

Sites internet :

Les habitudes de vie [WWW Document], n.d. Réseau Int. Sur Process. Prod. Handicap.
URL <http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph/les-concepts-cles-du-mdh-pph/les-habitudes-vie>
(consulté le 14/01/2014)

Autonomie et dépendance [WWW Document], URL. <http://umvf.univ-nantes.fr/geriatrie/enseignement/geriatrie8/site/html/cours.pdf> (consulté le 21/01/2014)

Site de l'Aide sociale aux personnes âgées : <http://www.aidesociale.com/16.html> (consulté le 10/03/2014)

Site de la psychologie du travail : <http://www.psychologuedutravail.com/tag/pyramide-des-besoins-de-maslow/> (consulté le 24/03/2014)

Liste des annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien des résidents

Annexe 2 : Guide d'entretien du personnel

Annexe 3 : Outil d'évaluation

Annexe 4 : Extraits d'entretiens

Annexe 1 : Guide d'entretien des résidents de moins de 75 ans

Pourriez-vous me raconter votre histoire ?

Enfance, école, milieu familial, fratrie

La formation, parcours scolaire, emploi occupés

Situation matrimoniale, relation avec le conjoint, les enfants...

- Situation sociale (âge, famille, scolarité, profession...)
- Etat de santé connu (naturellement hors dossier médical)

Histoire de la maladie et les conséquences sur l'environnement social

La maladie (à quel âge, comprendre comment ça a débuté et évolué jusqu'à aujourd'hui)

Les difficultés rencontrés dans le quotidien et qui sont imputés à la maladie (au niveau physique, relations sociales, les activités de la vie courante, activité professionnelle...)

- Quand les problèmes de la personne ont-ils commencé ?
- Quelles étapes d'évolution ? et quelles difficultés rencontrées ?
- Quelles étapes de la prise en charge ?
- Comment et par qui la décision d'entrée en institution a-t-elle été prise ? Il s'agit ici d'analyser les interactions, les arbitrages entre différents acteurs et différents points de vue : famille, professionnels de santé et du secteur social...

L'arrivée en Ehpad ?

- Qu'avez-vous ressenti en rentrant ici ? Cela a été difficile pour vous ?
Comprendre pourquoi
- L'intégration dans le groupe/unité de vie a été plutôt facile ou difficile ?
- Qu'appréciez-vous ici ? ou au contraire ce que vous regrettez ?
- Que faites-vous dans la journée ? (travail, activités, loisirs...)
- Cela vous satisfait ?

Les besoins, les attentes

- Vos attentes en rentrant dans la structure ? L'équipe y a-t-elle répondu ?
Comment ?
- Quels sont vos besoins aujourd'hui ?
- Comment l'équipe répond à vos besoins et attentes aujourd'hui ?
- Est-ce satisfaisant ? Pourquoi ? Les difficultés ?
- Comment améliorer cela ?
 - Vous sentez vous écouté ? L'évolution de la prise en charge

- L'articulation entre l'aide des professionnels et la famille
- Questions sur l'entourage familial (visites...)

Réflexion autour de certains thèmes :

- ⇒ La participation sociale
 - Existe-t-il une continuité entre vos habitudes de vie avant votre entrée en maison de retraite (à domicile...) et aujourd'hui ?
- ⇒ La citoyenneté
 - Comment être citoyen pour vous quand on est dans une maison de retraite (le vote ? donner son avis au conseil de vie sociale ?...)
 - Comment améliorer cela et participer davantage dans votre lieu de vie ?

Satisfaction par rapport à la structure actuelle ?

Avez-vous envie de rajouter quelque chose ?

Annexe 2 : Guide d'entretien du personnel

Est-ce que vous pouvez vous présenter ? (âge, fonction, ancienneté, expérience(s) antérieure(s))

Vos missions :

- Comment se déroule une journée type pour vous (organisation du petit déjeuner, organisation des animations)
- Quelle relation entretenez-vous avec les résidents ?
- Avez-vous des connaissances sur le handicap ?
- Quelles sont vos difficultés avec les personnes handicapées vieillissantes : difficulté d'accompagnement physique, psychologique ?
- **Pour vous, l'accueil des PHV et EHPAD est-elle pertinente ? Pourquoi ?**
- Comment le connaître et l'intégrer au sein du service ?

Observation du personnel sur le service (vie communautaire)

- Quelles sont les spécificités de la personne handicapée vieillissante ? du 3ème âge ? du 4ème âge ?
- Pour vous, les besoins des PH/PA sont-ils les mêmes ? (besoins en participation sociale, en accompagnement)
- Même accompagnement ?
- Les personnes de moins de 75 ans accueillies vous font-elles part de leurs avis concernant le service, les relations avec les autres résidents, l'accompagnement, les activités, les relations entre les résidents ?
- Remarquez-vous des différences de participation entre PA/PH/PHV, pour quelles raisons ? Des aménagements sont proposés ?

L'animation

- Les propositions d'animations sont-elles satisfaisantes ? Pourquoi ?
- Comment se déroulent les animations ? L'ambiance, les objectifs, les aspects positifs et négatifs
- Cela crée des liens entre les résidents ? Satisfaction du personnel
- Comment améliorer cela et faciliter la participation des usagers au lieu de vie ?
- Comment identifier les besoins, par quels outils ?

Réflexion sur les outils d'évaluation

*Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),
EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014*

- Le PVP : les axes, les avantages, les limites
- Un bon outil d'évaluation des besoins selon vous ?
- les difficultés rencontrées ?
- Ce qui est à améliorer selon vous ?
- Le projet de vie : en quoi cela consiste ? que pensez-vous de cet outil ? avantages, limites

Comment voyez-vous le rôle des familles ou de l'absence des familles chez les personnes handicapées vieillissantes actuelles ?

- Comment envisagez-vous la fin de vie et l'accompagnement dans votre service des personnes handicapées vieillissantes actuelles ?
- Est-ce possible ?
- Le personnel est-il formé ?
- Faut-il envisager une formation spécifique ?
- Ce qui est à améliorer ?

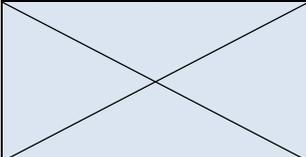
Avez-vous envie de rajouter quelque chose ?

Annexe 3 : Outil d'évaluation

NOM, Prénom : Date de naissance :

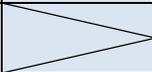
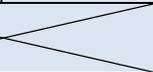
Date d'entrée :

Intégration à la vie locale	Oui	Non
Au sein de l'établissement		
Responsabilité	Oui	Non
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Financière <ul style="list-style-type: none"> • Gérez-vous votre budget vous-même ? • vos biens ? ✓ Prenez-vous seul(e) vos rendez-vous ? 		
Bilan : Objectifs :		
Droit de vote	Oui	Non
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Participatiez-vous aux élections : <ul style="list-style-type: none"> - avant l'entrée en EHPAD ? - depuis l'entrée ? ✓ Les papiers administratifs sont-ils en votre possession (carte électorale et pièce d'identité) ? <ul style="list-style-type: none"> - Si non, faut-il envisager de réaliser les démarches avec l'animatrice pour s'inscrire sur les listes électorales et renouveler les papiers si nécessaire ? ✓ Souhaitez-vous vous inscrire sur la liste électorale de Vannes ou Meucon ? ✓ Si vous désirez continuer à voter : <ul style="list-style-type: none"> - Vous vous rendez au bureau de vote avec votre famille ? - Vous vous rendez au bureau de vote avec l'animateur ? - Vous comptez faire une procuration ? 		
Bilan : Objectifs :		

Connaissance des offres de l'établissement		Oui	Non
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Avez-vous pris connaissance de vos droits au sein des Résidences MAREVA (inscrit dans le livret d'accueil) ? ✓ Auriez-vous besoin d'explication ? ✓ Connaissez-vous les consignes relatives aux sorties ? ✓ Avez-vous le réflexe de présenter vos souhaits au personnel et à votre référent (si non, quelles sont les raisons ? Peur de demander...) ✓ Connaissez-vous les activités mise en place au sein des Résidences MAREVA ? <ul style="list-style-type: none"> • Le PASS aux Nymphéas • La balnéothérapie • Esthétique • Le cinéma • Les tournois de jeux (scrabble...) • Séjour vacances • ✓ Savez-vous où vous procurer les informations relatives aux diverses activités proposées ? ✓ Participez-vous aux diverses animations ou activités à visée thérapeutique proposées par l'EHPAD ? Si oui lesquelles : Si non, les raisons : 			
	<p>Bilan :</p> <p>Objectifs :</p>		
Au sein de la ville			
Adaptation au lieu		Oui	Non
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Avez-vous le sentiment d'être intégré dans la Cité ? (participer à la vie de la commune, vous rendre en ville, vous promener, faire les magasins, pratiquer des activités (cinéma...)) ✓ De profiter des animations et des offres culturelles à proximité ? ✓ Si oui quelles sont-elles ? ✓ Si non, quelles en sont les raisons ? 			
			

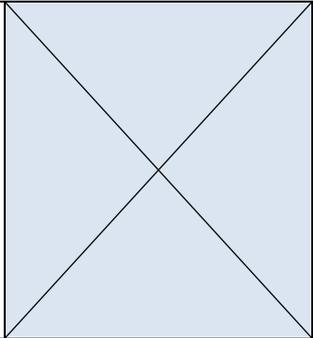
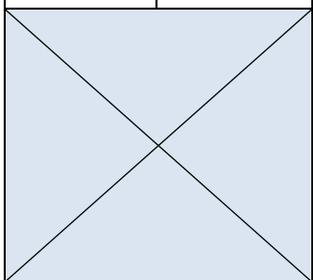
		X	
Bilan :			
Objectifs :			
Déplacements		Oui	Non
<ul style="list-style-type: none"> ✓ A l'aide de quel moyen vous déplacez vous : fauteuil roulant, fauteuil électrique, sans aide technique... <ul style="list-style-type: none"> • Quelles sont vos difficultés rencontrées au quotidien qui sont liés à cette aide technique ? • Quelles sont vos solutions pour y remédier ? ✓ Moyen de transports <ul style="list-style-type: none"> • Par quel moyen vous déplacez vous afin de vous rendre en ville ? - A pied - En voiture - En bus (de la ville) - Bus de MAREVA - Mobi-bus - - • Connaissance du service Mobi-bus (carte d'invalidité supérieure ou égale à 80%) • Les démarches pour y accéder (remplir le formulaire, adresser un certificat médical...) • Savez-vous où vous procurer ces informations ? • Utilisation du service de transports Mobi-bus • Utilisation des transports urbains et les voyages 		X	

<ul style="list-style-type: none"> • Disposez-vous de la carte annuelle + 65 (<i>Etre domicilié dans le périmètre des transports urbains, et avoir plus de 65 ans ou être handicapé de plus de 60 ans (civil ou militaire, titulaire d'une carte délivrée par la Maison Départementale de l'Autonomie d'un minimum de 80%)</i>) <ul style="list-style-type: none"> ✓ Lorsque vous vous déplacer pour vous rendre en ville ou dans des lieux culturels, avez-vous des difficultés pour y accéder ? Si oui préciser (la voirie...) 		
<p>Bilan :</p> <p>Objectifs :</p>		
<p>Vie associative</p>	<p>Oui</p>	<p>Non</p>
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Avant votre arrivée en EHPAD, étiez-vous engagé dans une association ? Si oui préciser l'association : 		
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Depuis votre entrée en EHPAD, avez-vous continué à participer aux associations ou activités auxquelles vous participiez ? (Citer les activités) - - - - <p>Si non, quelles en sont les raisons :</p> <ul style="list-style-type: none"> - - - - 		
<p>Bilan :</p> <p>Objectifs :</p>		

Les loisirs à Vannes	Oui	Non
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Avez-vous connaissance des diverses associations et les activités sportives accessible aux personnes en situation de handicap à Vannes ? <ul style="list-style-type: none"> • Handisport • Le sport adapté (<i>Vivre Ensemble le Sport au Pays de Vannes : Favoriser la rencontre des personnes valides et celles porteuses d'un handicap mental ou de troubles de l'adaptation, à travers la pratique d'activités motrices, physiques, sportives ou de loisirs, (athlétisme, tir à l'arc, yole, tennis de table, danse, pétanque, judo, boules bretonnes, danses bretonnes....)</i>) • Les loisirs aquatiques (La plage de Conleau, Vanocéa, Grand Champ...) • Autres associations : 		
<p>Bilan :</p> <p>Objectifs :</p>		
Vie culturelle de la ville	Oui	Non
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fréquentiez-vous avant votre arrivée en EHPAD ces lieux culturels ? <ul style="list-style-type: none"> • Le musée • Le cinéma • Le théâtre • La médiathèque • • ✓ Aujourd'hui est-ce toujours le cas ? ✓ Avez-vous connaissance : <ul style="list-style-type: none"> • Des modalités d'inscription ? • De la programmation ? • Comment accéder à ces informations ? ✓ Disposez-vous du Pass Musée qui permet de suivre une visite plus approfondie des musées et monuments de Vannes ? 		
<p>Bilan :</p> <p>Objectifs :</p>		

--

Vie locale	Oui	Non
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Avant votre arrivée en EHPAD, comment se déroulait une journée type pour vous ? - Déroulement de la matinée : - Déroulement de l'après-midi : - Déroulement de la soirée : ✓ Continuez-vous à réaliser ces habitudes depuis votre arrivée aux Résidences MAREVA ? ✓ Depuis votre arrivée en EHPAD, allez-vous : <ul style="list-style-type: none"> • Faire les magasins au centre-ville ? • Au marché (Kercado le vendredi matin, Place des Lices le mercredi et samedi matin au centre-ville) • Dans les commerces de proximité (boulangerie, bar...) ✓ Le faisiez-vous avant votre venue aux Résidences MAREVA ? 		
Bilan :		
Objectifs :		
Bilan et axe d'amélioration		
Evaluation du projet de vie	Oui	Non
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Avez- vous le sentiment de participer à l'élaboration de votre projet de vie ? ✓ Le projet de vie répond-il à vos attentes, vos souhaits et vos besoins ? ✓ Les activités proposées au sein des Résidences MAREVA sont-elles satisfaisantes pour vous ? 		

<ul style="list-style-type: none"> - Si oui : en quoi cela vous satisfait ? - Si non : quelles sont les raisons ? 		
<p>Bilan :</p> <p>Objectifs :</p>		
Souhaits	Oui	Non
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Participer à des activités culturelles ou artistiques proposées par la ville de Vannes (si oui, préciser) : 		
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Adhérer à des associations présentes à Vannes, si oui préciser : 		
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Aimeriez-vous avoir plus de propositions ou plus de sollicitation de la part du personnel ou de votre référent ? 		
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rajouter des souhaits qui sont en rapport avec la vie culturelle au projet de vie 		
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Lesquels : 		
Remarque(s)		

Annexe 4 : Extraits d'entretiens

Extrait 1 : Entretien avec une équipe qui évoque le cas d'une personne ayant un handicap survenu avant 60 ans.

« C'est vrai que c'est difficile pour lui, c'est un Monsieur de 61 ans, la relation avec les autres n'est pas évidente, il entretient de bonnes relations mais bon il se dit « moi je ne vais pas bien, les gens qui sont autour de moi vont encore moins bien », voilà, et puis il a quand même envie de plaire face à nous : quand il est arrivé il avait ses CD, ça nous a fait bizarre, il écoute des trucs qu'on écoute nous ! Il connaît les mêmes boîtes de nuit que nous, des endroits où nous on peut sortir, donc ça fait vraiment bizarre. Il a d'autres sujets de conversation que l'on a actuellement avec les autres résidents.

Des barrières ont été mises quand même, il a fallu faire cela car il n'y avait pas de stop sinon.

M : Et comment vous faites cela ?

AS : Par la rigolade en général, il se braque moins comme ça, il y a aussi l'intervention du médecin, la cadre de santé est passée aussi pour le recadrer. Il faut poser les choses d'un point de vue professionnel car tous les résidents sont basés sur le même statut, il n'y a pas de distinction à faire par rapport aux résidents.

ASH : Bon il y a juste les sujets de conversation sinon il n'est pas si différent des autres non plus. [...] C'est vrai que de mon ressenti je trouve qu'il n'a pas sa place en maison de retraite, il a l'âge de mon père.... Je ne vois pas mon père en EHPAD ! Pour moi ce n'est pas adapté, par rapport aux autres résidents cela reflète une image...

AS : Même pour lui, manger avec des personnes qui sont beaucoup plus dépendantes il le dit qu'il s'affale sur sa table alors qu'il ne le faisait pas au début parce que voilà, je pense que c'est un peu un syndrome de glissement, il n'est pas incité à remonter quand il voit les autres et au contraire il se met au même stade en fait. Oui c'est ça, il les imite.

M : Certains aux Nymphéas ne sortent pas de leur chambre lors des repas pour éviter de manger avec les personnes âgées...

ASH : Oui ben ça ne m'étonne pas. Pour lui il n'y a pas eu ce problème là...

AS : Si au début ça a été difficile pour lui, il ne voulait se mélanger avec personne. Il disait qu'il n'avait rien à faire là, qu'il s'ennuyait, qu'il n'avait pas à se mélanger car il n'avait pas le même âge, qu'il n'y avait aucun sujet de conversation qui l'intéressait.

ASH : Lui sa source d'extérieur c'est d'aller au port le matin acheter son journal, il est dépendant mais il a gardé une certaine autonomie. Le jour où il n'a plus ça ce sera difficile pour lui... »

Extrait 2 : Entretien avec une infirmière : le rapport au handicap et à l'accompagnement

« Il faut pouvoir aider quand la personne est en difficulté et pas aller trop vite pour que la personne avec son handicap puisse garder son autonomie et puis on ne doit pas faire comme si on avait pitié et la précipiter alors que la personne n'a pas forcément envie, elle veut prendre son temps, donc là aussi : on parle d'une formation du handicap auprès du personnel mais là aussi il y a du progrès à faire : une personne qui a du mal à lacer ses boutons a peut-être envie malgré ses difficultés de les lacer quand même et on va le faire à sa place, on va l'amener petit à petit à perdre son autonomie aussi. Ça aussi c'est une question importante. Par exemple ici, le digicode n'est pas adapté, au niveau de l'accessibilité il y a encore des progrès à faire. [...] Il y a cette difficulté entre aller assez vite pour avoir le temps de s'occuper de tout le monde et pas trop vite pour laisser les gens avoir leur autonomie, il faut ajuster. C'est pour ça que la formation est importante. [...]

M : Trouvez-vous pertinent d'accueillir des personnes handicapées en EHPAD ?

C'est important d'accueillir des personnes handicapées en EHPAD car cela doit être le reflet de la société aussi, avoir des personnes de toute religion... enfin voilà, handicapé ou pas, je trouve que c'est important, on ne doit pas laisser les personnes handicapées ensemble car ça donne l'impression qu'elles sont parquées. On faisait cela avant parce qu'il fallait des professionnels particulier avec des éducateurs spécialisés, avec une prise en charge spécifique mais je trouve que c'est bien de les faire venir en EHPAD car ça permet aux gens qui ne sont pas handicapés de les voir autrement et aux professionnels de changer leur regard aussi et on s'enrichit mutuellement. [...] En fait on se rapproche entre les deux populations, le souci ce n'est peut-être pas le handicap parce qu'on fait face à des personnes qui ont quelques déficits qui se retrouvent en quelque sorte handicapés par l'âge, mais on va retrouver les difficultés d'une personne handicapée, il y a des prises en charge qui sont déjà là et qui sont adaptées pour certains handicaps, mais à côté de ça pour des personnes handicapées qui sont plus jeunes, elles sont encore la possibilité de faire pas mal de choses, ne serait-ce que d'aller au cinéma, aller voir un match de foot ou un concert, aller à la bibliothèque en ville, pourquoi pas d'aller voir les magasins et là par contre on n'a pas forcément cette disponibilité-là, sauf qu'avec les JT et projets de vie ça peut être mis en place. »

Marie GUEGUEN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

EHESP-Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2013-2014

GUEGUEN	Marie	26/06/2014
Master 2		
Situations de handicap et participation sociale		
La participation sociale des personnes en situations de handicap en EHPAD : pour une favorisation des rôles sociaux		
Promotion 2013-2014		
<p>Résumé :</p> <p>L'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées avançant en âge est une question à laquelle sont confrontés les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Par ce mémoire, je souhaite m'intéresser à la participation sociale des personnes en situations de handicap par le développement des rôles sociaux : il s'agit de l'ensemble des comportements devant être tenus par la personne âgée en fonction de son statut.</p> <p>Le projet consiste à voir si le rapprochement des outils d'évaluation du handicap et de la dépendance permettrait de favoriser l'émergence de nouveaux besoins et à favoriser le développement des rôles sociaux au sein d'une institution.</p> <p>Un objectif sous-jacent est d'évaluer la pertinence de la distinction entre les personnes handicapées et les personnes âgées à travers l'âge de 60 ans.</p> <p>A travers cette recherche, la question de la participation sociale en EHPAD en fonction des catégories d'âges (le 3^{ème} et le 4^{ème} âge), des aspects socioculturels et de la diversité de la population accueillie est abordée. Une réflexion est apportée afin d'améliorer la prise en compte des besoins et l'élargissement du panel des rôles sociaux (responsabilité, vie communautaire, loisirs...) à tenir pour les résidents par la création d'un outil.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Handicap - Vieillesse - Dépendance – Autonomie – Inclusion – Personnes âgées – Rôles sociaux – Participation sociale</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		