



EHESP

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

Promotion : **2014 - 2015**

L'accompagnement des personnes âgées en situation de grande dépendance en EHPAD, un projet managérial centré sur la bientraitance

Floriane MARY

Responsable pédagogique :
Arnaud CAMPÉON, Ingénieur de recherche au département SHS-CS, EHESP

Responsable de l'atelier mémoire : Karine CHAUVIN

Remerciements

Mes remerciements s'adressent à toutes les personnes qui ont participé à la réalisation de ce mémoire.

A Mesdames K et U, directrices des EHPAD pour leur accueil pendant la réalisation de mon stage et de ma journée d'observation.

A l'ensemble des professionnels qui m'ont accordé du temps et de la confiance et qui ont nourri ce travail de leurs réflexions et de leur expérience.

Aux familles et aux bénévoles pour leur participation à ce projet.

A l'équipe de formation de l'EHESP pour leur professionnalisme.

A mes collègues Claudine, Jocelyne, Morgane, Margaux, Nathalie, Christine pour leur implication dans la vie de l'EHPAD pendant mes absences.

A mes proches pour leur soutien.

A mes collègues de promotion car ensemble c'est toujours plus facile.

Enfin, un grand merci à tous les résidents pour la qualité et la richesse de leurs témoignages.

Sommaire

Introduction	1
1 L'EHPAD : Un lieu de vie pour la personne âgée en situation de grande dépendance	3
1.1 Un nouveau domicile en établissement médico-social.....	3
1.1.1 Un établissement qui se transforme progressivement	3
1.1.2 Un domicile en partage avec un lieu de soins	4
1.1.3 Un EHPAD qui s'ouvre sur son environnement	5
1.2 Les spécificités dans la prise en charge des résidents des groupe iso-ressources 1 et 2.....	6
1.2.1 Un résident fragile et vulnérable.....	6
1.2.2 Une équipe pluridisciplinaire au service du résident.....	7
1.2.3 L'entourage du résident, un lien avec l'extérieur à préserver.....	8
1.3 La vie en EHPAD : un séjour en trois temps.....	8
1.3.1 L'accueil du résident	8
1.3.2 La vie au quotidien	9
1.3.3 La fin du séjour.....	9
2 Un accompagnement spécifique et une équipe à mobiliser pour améliorer la qualité de vie des résidents les plus dépendants	10
2.1 La méthodologie utilisée pour dresser l'état des lieux.....	10
2.1.1 Les observations sur les lieux de vie	10
2.1.2 L'analyse documentaire	13
2.1.3 Les entretiens semi-directifs auprès des différents acteurs	14
2.1.4 Les difficultés rencontrées pendant la réalisation de l'étude	14
2.2 L'accompagnement des résidents dépendants : constats et analyses.....	16
2.2.1 Des résidents insuffisamment investis dans leur prise en charge.....	16
2.2.2 Des familles en demande d'attention.....	19
2.2.3 Des professionnels en perte de repères mais volontaire	20
2.3 Retour sur le questionnaire initial	22
2.3.1 Concernant l'efficience des moyens attribués	22

2.3.2	Concernant les attentes et les besoins des usagers	23
2.3.3	Concernant les capacités de l'équipe à répondre à ses missions	24
3	Un projet d'équipe pour donner du sens à l'accompagnement des résidents GIR 1 et	
2	25
3.1	Individualiser l'accompagnement au quotidien.....	25
3.1.1	En développant le projet de vie personnalisé.....	25
3.1.2	En proposant des activités adaptées aux incapacités.....	26
3.1.3	En coopérant avec les proches et l'entourage	29
3.2	Améliorer les pratiques en développant une culture de la Bienveillance	29
3.2.1	Le projet Bienveillance, un projet qui fédère	29
3.2.2	Les résidents, l'entourage et les professionnels.....	30
3.3	Accompagner les équipes dans la démarche d'amélioration de la qualité de vie	
	des résidents dépendants	31
3.3.1	L'implication du directeur	31
3.3.2	La dernière phase de modernisation de l'EHPAD	31
3.3.3	Animer l'équipe et développer les compétences	32
	Conclusion.....	33
	Bibliographie.....	35
	Liste des annexes.....	I
	Annexe 1 : La méthodologie de la note d'observation.....	II
	Annexe 2 : La grille d'observation.....	IV
	Annexe 3 : La note d'observation.....	VI
	Annexe 4 : Les grilles d'entretien	VIII

Liste des sigles utilisés

AMP	Aide Médico-Psychologique
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux
ARS	Agence Régionale de Santé
AS	Aide-Soignant
ASG	Assistant de Soins en Gériatrie
ASH	Agent de Service Hospitalier
CVS	Conseil de la Vie
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ESMS	Etablissement Sociaux et Médico-Sociaux
ETP	Equivalent Temps Plein
FNG	Fédération Nationale de Gériatrie
GALAAD	Gériatrie Approche Logistique pour une Aide à l'Analyse et à la Décision
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
IDEC	Infirmier Diplômé d'Etat Coordinateur
INED	Institut National d'Etudes Démographiques
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MARPA	Maison d'Accueil Rurale Pour Personnes Agées
PAERPA	Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie
PAP	Projet d'Accompagnement Personnalisé

Introduction

C'est un fait, le nombre de personnes âgées ne cesse de croître en France. De meilleures conditions de vie et des progrès en médecine ont contribué à l'allongement de la durée de la vie. En 2005, 20,8% de la population française avait 60 ans et plus. Nous atteindrons 30,6% de cette même catégorie d'âge en 2035¹ soit presque un tiers de nos concitoyens. En parallèle, si l'espérance de vie atteint, en 2008, 78 ans chez les hommes et 84 ans chez les femmes, elle s'accompagne avec les années qui passent de limitations fonctionnelles et de restrictions d'activité². C'est pourquoi, dès 1962, le rapport Laroque en appelait à une politique globale et sociétale de la vieillesse. De nos jours, les législateurs poursuivent son œuvre et préparent le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement. « *On ne devient pas vieux du jour au lendemain. Un parcours ça s'anticipe, ça se prévoit et ça s'adapte.* » C'est ainsi que Laurence Rossignol présente son projet de loi. De par les mesures qui en découleront, les personnes âgées pourront rester plus longtemps à leur domicile comme majoritairement elles le souhaitent. Mais lorsque la santé s'altère, que la dépendance s'installe et que la ressource familiale s'épuise, l'entrée en EHPAD devient souvent l'ultime recours.

Ainsi, à ce jour, les établissements accueillent des résidents plus âgés (84 ans et 2 mois en moyenne), plus dépendants (85% de résidents en GIR 1 à 4, 51% de résidents en GIR 1 à 2), et pour une durée de séjour plus courte (2 ans et 6 mois)³. Demain, la population de personnes très âgées dépendantes va continuer à augmenter et les demandes d'hébergement en institution également. Face à la raréfaction des crédits et des subventions pour la création de nouvelles places en EHPAD, il sera sans doute nécessaire de revoir la gestion de l'existant afin de privilégier l'accueil des plus vulnérables. Au regard des enjeux institutionnels de demain qui concernent l'accompagnement des résidents en situation de grande dépendance. Il est nécessaire, dès à présent, de repérer les spécificités de leur prise en charge et de l'améliorer tout en préservant les droits des usagers conformément à l'esprit de la loi du 2 janvier 2002.

Le mémoire de la formation DE « Direction d'EHPAD et Droits des usagers : enjeux, outils et méthodes » me donne l'opportunité d'étudier les conditions de vie de cette catégorie de résidents et de m'interroger.

En quoi le fonctionnement de l'EHPAD répond-il aux besoins et aux attentes des résidents en situation de grande dépendance ?

¹ INSEE, « Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050 », N°1089-Juillet 2006, http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1089

² INED, Sieurin A, Cambois E, Robine JM, « Les espérances de vie sans incapacité en France », Janvier 2011 <http://www.ined.fr/fr/publications/document-travail/esperances-vie-incapacite-france/>

³ DREES « Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007 ». <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er699.pdf>

Pour répondre à cette question, j'ai réalisé une journée d'observation dans un EHPAD voisin, appelé EHPAD A. Cette expérience m'a permis de prendre un peu de distance et de regarder les résidents évoluer dans leur cadre de vie. Un premier constat s'impose, il existe une grande différence en termes de soins, d'activités et de relations entre la vie d'un résident disposant d'autonomie et celle d'un résident dépendant. Puis, j'ai effectué un stage dans un autre EHPAD d'une capacité d'accueil plus petite que celle où j'exerce, appelé EHPAD B. L'objectif était de comparer les différences et les similitudes de prise en charge entre les structures. Pendant cette période, j'ai réalisé une dizaine d'entretiens semi directifs avec des résidents, des familles et des professionnels. J'ai également pris le temps de partager des moments de vie avec des résidents dépendants pour mieux comprendre leur quotidien. A mon retour dans l'établissement où je travaille, appelé EHPAD C. J'ai réitéré les entretiens et les observations. Mais pour ces dernières, il m'était plus difficile de ne pas me positionner dans mon rôle de dirigeante. Pour affiner la recherche, j'ai posé trois sous questions :

- Les moyens matériels, humains et organisationnels sont-ils efficaces pour une prise en charge de qualité auprès du résident en situation de grande dépendance ?
- Les équipes sont-elles conscientes des attentes et des besoins des résidents et de leurs proches?
- L'équipe pluridisciplinaire possède t'elle les compétences et la formation nécessaire pour répondre aux enjeux de l'accompagnement des résidents dépendants ?

Dans la première partie, je présenterai les spécificités de l'utilisateur accueilli dans le contexte de l'EHPAD. Le second volet sera consacré à l'étude des informations recueillies lors des entretiens et des observations. L'analyse des résultats, croisée avec la recherche documentaire et les enseignements acquis pendant la formation, permettra d'établir un constat sur la prise en charge du résident très dépendant dans l'établissement ainsi que les attentes et les besoins des différents acteurs. Ainsi dans la dernière phase de ce mémoire, je présenterai les différents projets d'équipe que je pilote. Nés de cette réflexion, ils impulsent une dynamique à l'équipe pluridisciplinaire axée sur une démarche bienveillante dans le respect et la dignité de l'accompagnement de la personne âgée en situation de grande dépendance.

1 L'EHPAD : Un lieu de vie pour la personne âgée en situation de grande dépendance

Depuis la promulgation de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 qui amorce la transformation des hospices en maison de retraite. En passant par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 qui rénove l'action sociale et médico-sociale et met en place 7 outils au service des droits des usagers⁴ ainsi qu'un projet personnalisé pour chaque résident. Jusqu'à nos jours, où le Décret n° 2014-1368 du 14 novembre 2014 soumet le renouvellement des autorisations de fonctionnement des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) aux résultats de leur évaluation externe. Quarante années se sont écoulées pour offrir à chaque résident « un lieu de vie dont la finalité est la qualité de vie tout au long du séjour quelques soient ses difficultés ⁵».

1.1 Un nouveau domicile en établissement médico-social

1.1.1 Un établissement qui se transforme progressivement

L'EHPAD C est un établissement public autonome d'une capacité d'accueil de 112 places en hébergement permanent, habilitées à l'aide sociale et de 2 places en hébergement temporaire. Il propose un accueil de 12 places en unité de vie Alzheimer.

L'établissement est situé en milieu rural dans un village de l'est de la France à 10 km du centre hospitalier le plus proche. Sur le plan historique, son fondateur a légué ses biens à la commune qui a la charge d'y construire un hôpital-hospice. Il est inauguré en 1937 et suite aux bombardements de l'hôpital voisin en 1942, l'établissement doit assurer les soins et possède alors des services de médecine, chirurgie et maternité. Après la réforme Hospitalière de 1958, il modifie progressivement son activité et c'est ainsi qu'il redevient un hospice de 139 places en 1968. Une vaste opération de modernisation qui s'achève en 1983 lui confère son statut de maison de retraite de 114 places. En 1999, une unité de 40 lits est fermée suite à un avis défavorable de la commission de sécurité et un nouveau bâtiment⁶ de même capacité, juxtaposant le bâtiment principal est reconstruit et inauguré en 2008. Puis en 2013 est construit un pavillon sécurisé de 32 chambres⁷, il rejoint les deux bâtiments existants par un grand hall où se côtoient les activités d'animation, l'activité médicale, paramédicale et les services administratifs, rappelant ainsi la vie sociale autour d'une place de village.

⁴ BARON L, LHUILLIER JM, LEFEUVRE K, CASAGRANDE T, Construire ou rénover les outils de la loi du 2 janvier 2002 : contrat de séjour, DIPC, règlement de fonctionnement, protocole. Cours EHESP : Janvier 2015.

⁵ ANESM : Qualité de vie en Ehpads (volet 2) Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne, Septembre 2011, p5.

⁶ Projet architectural du Projet d'établissement 2005-2010

⁷ Projet architectural du Projet d'établissement 2010-2015

A ce jour, le bâtiment historique n'est pas rénové et les conditions d'hébergement ne sont pas conformes aux exigences du cahier des charges de l'arrêté du 26 avril 1999⁸ qui fixent les recommandations visant à garantir la qualité des prises en charge des personnes âgées dépendantes. Notamment, les directives touchant à la conception de l'espace privatif et concernant les points suivant : accessibilité, douche individuelle, surface minimale de 16 mètres carrés et chambre seule en suffisance. En 2010, l'établissement comptait : 66% de chambres seules, 27% de chambres à 2 lits et 7% de chambres à plus de 2 lits. En 2015, l'EHPAD compte: 87% de chambres seules et 13 % de chambres doubles dont 8% sur la structure initiale. La norme dit que la proportion de chambre à 2 lits ne devrait pas dépasser 5 à 10% de la capacité globale de l'établissement. Un projet de réhabilitation⁹ est en conception et sa réalisation achèvera un vaste programme d'adaptation de l'établissement aux normes actuelles de confort, de sécurité et de fonctionnalité.

1.1.2 Un domicile en partage avec un lieu de soins

Si l'établissement a subi au fil du temps des transformations architecturales majeures, nous notons également une évolution dans les missions qui lui sont dévolues.

La réforme de 1958 redéfinit la mission des hospices en ces termes « Les hospices pouvoient à l'hébergement des vieillards, infirmes et incurables et leur assurent, le cas échéant les soins nécessaires. Lorsqu'ils ne reçoivent que des vieillards ses établissements sont dénommés maison de retraite »¹⁰. Ces dernières accueillait en général des retraités encore jeunes et souvent valides .Mais quand la dépendance survenait, il n'était pas toujours possible de les garder dans l'établissement. Pour remédier à cette difficulté, la loi du 30 juin 1975 a institué la section de cure médicale. « Destinée à l'hébergement et à la surveillance médicale que nécessite l'état des pensionnaires ayant perdu la capacité d'effectuer seuls les actes ordinaires de la vie ou atteints d'une affection somatique ou psychique stabilisée qui nécessite un traitement d'entretien et une surveillance médicale, ainsi que des soins paramédicaux »¹¹. A compter de cette période débute la médicalisation¹² des maisons de retraite, le fonctionnement des structures se rapprochent de celui des établissements sanitaires de par l'arrivée de personnels soignants qualifiés salariés comme les médecins, les cadres infirmiers, les

⁸ Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, modifié par l'arrêté du 13 août 2004 <http://www.legifrance.gouv.fr/>

⁹ Projet architectural du Projet d'établissement 2015-2020

¹⁰ Ordonnance n°58-1198 du 11 décembre 1958 portant réforme de la législation hospitalière 2004 <http://www.legifrance.gouv.fr/>

¹¹ BRAMI G., 2009, *Le nouveau fonctionnement des EHPAD*, Bordeaux : Les études hospitalières, p24

¹² VILLEZ A, *EHPAD La crise des modèles*, Gérontologie et société, N°123, p 180.

infirmiers et les aides-soignants. La réforme de la tarification des établissements, dite tarification ternaire, insère trois sections tarifaires : liée à l'hébergement, liée à la dépendance, liée aux soins. Elle est initiée par la loi du 24 janvier 1997 qui introduit la notion d'évaluation de la dépendance et la création d'une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes. Le conventionnement des établissements définit également les conditions de fonctionnement, de prise en charge des personnes et des soins qui lui sont prodigués¹³ et donne jour aux EHPAD. Cette nouvelle appellation annonce ainsi la vocation future des établissements à accueillir une population de résidents plus dépendants et souffrants de polyopathologies. Afin d'assurer l'organisation de la permanence des soins et la cohérence du projet de soins, le médecin coordonnateur¹⁴ devient un acteur incontournable dans l'accompagnement médical du résident. L'EHPAD C s'inscrit donc dans cette évolution et en cette année 2015, il renégocie sa troisième convention tripartite.

1.1.3 Un EHPAD qui s'ouvre sur son environnement

Nous distinguerons deux niveaux d'environnement, « le territoire dans lequel s'inscrivent l'établissement et les professionnels » et « l'environnement familial et social des personnes accueillies »¹⁵. A l'initiative d'un conseiller général, deux groupes de travail "Maintien à domicile /isolement" et "Parcours de soins-santé" sont créés pour répondre à la problématique du vieillissement et de la dépendance sur le canton. En effet, la part des personnes âgées représente 22.5% de la population dont 8.8% de plus de 75 ans et ne cesse d'augmenter, sans projet de création de places d'EHPAD dans les prochaines années¹⁶. Un travail d'identification des points de ruptures dans la prise en charge de la personne âgée est réalisé en commun. Le projet actuel est la mise en place de l'outil trajectoire¹⁷ qui permettra d'améliorer le temps de réponse pour l'accueil en EHPAD d'une personne âgée inscrite dans la base de données. L'entrée en EHPAD est génératrice de ruptures avec l'environnement du résident et source d'isolement aussi nous développons de nombreux partenariats formalisés par le biais de conventions. Le service animation est actif dans ses relations avec l'école du village, la médiathèque, le centre social et culturel, les bénévoles, les EHPAD partenaires... Une association "ENTRE NOUS" composée de familles, de résidents, de personnels et d'anciens étudiants ou stagiaires participe activement à la vie de l'établissement.

¹³ DUCOURET L : La convention tripartite : D'un outil juridique vers un processus de management. Mémoire ENSP. p6

¹⁴ Décret n°2005.60 du 27 mai 2005 relatif à la qualification, aux missions et au mode de rémunération du médecin coordonnateur exerçant dans un EHPAD

¹⁵ Ouverture de l'établissement à et sur son environnement, ANESM, Décembre 2008, page 51.

¹⁶ Compter rendu de réunion, PAERPA, Groupe Parcours de soins-santé, 17/10/2014

¹⁷ MICHELET V, Coopération et Parcours de santé, Outil trajectoire : Dispositif de coordination de l'aval du court séjour hospitalier, Cours EHESP, Novembre 2014.

1.2 Les spécificités dans la prise en charge des résidents des groupe iso-ressources 1 et 2

1.2.1 Un résident fragile et vulnérable

L'EHPAD C accueille à 77% des résidents du département et majoritairement à 63% des femmes. Ils viennent à 55 % du domicile et à 45% des hôpitaux et des services de soins de suites. La moyenne d'âge est de 83 ans soit 84 ans pour les femmes et 80 ans pour les hommes. Nous notons que 81% des résidents sont âgés de plus de 80 ans contre 71% en 2010¹⁸. La dépendance (GMP) et la charge en soins requis (PMP) augmentent simultanément. Le GMP est passé de 690 à 720. Or les valeurs moyennes de référence indiquées dans le logiciel GALAAD¹⁹ sont 564 pour un EHPAD et 860 pour un service de soins de longue durée. Le PMP cotait 120 points en 2010 et 190 en 2015. Si la courbe de l'évolution du niveau de dépendance est en cohérence avec le vieillissement de la population accueillie. L'augmentation importante de la charge en soins depuis 5 ans est liée également à une amélioration de la traçabilité des actes de soins.

Si nous regardons plus en détail la dernière étude GALAAD réalisée et validée en mai 2015. Nous observons que la répartition des résidents dans leur catégorie GIR est : de 50% en GIR 1-2, de 45% en GIR 3-4, de 5% en GIR 5-6. Concernant les états pathologiques, la coupe pathos nous indique que le nombre moyen des pathologies par résident est de 8,70. Les résidents de plus de 75 ans prennent en moyenne quotidiennement 10 médicaments. Selon le Dr Durel G, « Les résidents cumulent 6 pathologies et consomment 6,5 médicaments par jour »²⁰. Les résidents de l'EHPAD présentent à 64 % une affection neurologique. Or, les résidents en GIR 1 et 2 sont atteints à 56% de démence²¹.

Nous pouvons donc en déduire que la population de l'EHPAD est pour moitié en situation de grande dépendance dont au moins la moitié est atteinte d'une démence. La notion de dépendance, par ailleurs largement critiquée et critiquable²², est utilisée pour désigner « la situation d'une personne qui en raison d'un déficit anatomique ou d'un trouble physiologique ne peut remplir des fonctions, effectuer des gestes essentiels de la vie quotidienne sans le concours d'autres personnes ou d'une prothèse »²³.

¹⁸ Les données sont issues du projet d'établissement 2015-2020

¹⁹ Logiciel GALAAD Gériologie Approche Logistique pour une Aide à l'Analyse et à la Décision

²⁰ DUREL G, Le rôle et la démarche du médecin gériatre pour préparer l'entrée en établissement, Cours EHESP, mai 2015

²¹ Rapport du groupe « Accueil et accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie » p21, http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_gt3_final_2011_06_17.pdf

²² ENNUYER B, *Les malentendus de la dépendance, De l'incapacité au lien social*, p100.

²³ Arrêté du 13 mars 1985 relatif à l'enrichissement du vocabulaire relatif aux personnes âgées à la retraite et au vieillissement.

L'adjectif dépendant a été utilisé en ce sens, en 1973, par Yves Delomier, médecin gériatre en unité de long séjour .Il remplace peu à peu les termes de personne invalide et de personne grabataire La perte d'autonomie correspond à « l'impossibilité pour une personne d'effectuer certains actes de la vie courante dans son environnement habituel²⁴ ». Nous pouvons lire que la notion de dépendance est en lien avec l'état de santé du résident tandis que la notion d'autonomie renvoie également aux domaines domestique et social. C'est pourquoi, l'une des missions des acteurs professionnels de l'EHPAD est de maintenir l'autonomie de la personne âgée dépendante. Il est nécessaire de palier les incapacités tout en encourageant et en accompagnant les possibles.

1.2.2 Une équipe pluridisciplinaire au service du résident

L'effectif autorisé est de 59,6 ETP soit un ratio de 0,52 agent par résident. Le personnel de l'EHPAD se partage en pôles d'activités. Le pôle hôtelier et vie sociale soit 11,60 ETP d'ASH, 1ETP de conseillère hôtelière, 0,10 ETP de diététicienne, 0,80 ETP d'animatrice et 0,50 ETP de psychologue pour un total de 14 ETP. Le pôle soins soit 8 ETP d'ASH, 20,8 ETP d'AS, 2 ETP d'AMP, 0,40 ETP d'ergothérapeute, 5 ETP d'IDE, 1ETP d'IDEC et 0,20 ETP de médecin coordonnateur pour un total de 37,40 ETP. Le pôle administratif et logistique a un effectif de 4,70 ETP. Nous sommes aidés de 4 contractuels en contrats aidés dont 1 ETP à l'animation et 1 ETP d'ASH sur le pôle soins. Depuis le 01 avril 2015, une infirmière a rejoint l'équipe pour permettre la mise en place du projet expérimental d'astreinte mutualisée²⁵ pour une durée de trois ans. Son arrivée a permis d'augmenter le temps de présence infirmier sur l'établissement soit 3 IDE tous les jours (auparavant seulement 2 le week-end), en poste de 06H30 à 22H00 (auparavant de 06H30 à 19H00). Le ratio personnel hôtelier et vie sociale par résident sont de 0,13. Le ratio personnel soignant²⁶ par résident est de 0,34 soit un infirmier pour 19 résidents, un aide-soignant pour 5 résidents et un ASH-soins pour 13 résidents²⁷. La diversité des profils métiers et leur complémentarité permettent une prise en charge cohérente du résident dans l'élaboration et le suivi de son projet de vie et de soins. La convergence des missions de chaque professionnel pour un accompagnement singulier et de qualité de la personne âgée dépendante doit être une priorité managériale dans le fonctionnement de l'EHPAD.

²⁴ Idem 23

²⁵ MICHELET L'action de l'ARS en matière de modernisation de l'accompagnement des personnes âgées, Dispositif expérimental d'astreinte de nuit mutualisé entre plusieurs EHPAD. Cours EHESP, Novembre 2014.

²⁶ *En Ehpad le ratio de personnel est de 0,4 et en établissement pour personne handicapée de 0,8* Recommandations des bonnes pratiques professionnelles juridiques, financières et budgétaires dans les Ehpad. LEH 2009.

²⁷ Selon la circulaire de la FHF n° spécial Novembre 2000, la densité du personnel affecté au secteur soins est de 0,07 IDE par lit, soit 14 lits par IDE, et de 0,21 AS par lit, soit 4,76 lits par AS.

1.2.3 L'entourage du résident, un lien avec l'extérieur à préserver

Lorsque la personne âgée entre en EHPAD, elle laisse toute une vie derrière elle. Le dernier domicile devient une chambre qui même si elle peut être personnalisée ne peut accueillir tous les souvenirs. Il faut souvent faire des choix et ce sont les proches qui les accompagnent dans cette douloureuse démarche. Aussi, quand le résident est installé dans sa nouvelle intimité, ceux-ci restent le dernier lien avec leur vie antérieure. Les proches sont la famille, un voisin, un ami mais parfois il n'y a personne et alors les visiteurs et les bénévoles comblent un grand vide. Les relations entre les familles et les agents sont complexes et sources de conflits. Les sentiments des proches oscillent entre la culpabilité, la perte d'une relation privilégiée, la peur de confier son parent²⁸. Les personnels sont parfois sollicités plus que de raison, parfois sans concertation avec le résident ce qui crée des situations de malaises dans cette relation à trois. De ce fait, « Les valeurs de l'institution doivent primer sur le désarroi et les peurs des familles »²⁹. Et afin d'améliorer la situation, l'équipe pluridisciplinaire de l'EHPAD travaille à intégrer les proches dans la vie de l'établissement par le biais de l'animation, en l'impliquant quand elle le souhaite aux événements de la vie quotidienne et de par sa participation à la rédaction du projet de vie individualisé.

1.3 La vie en EHPAD : un séjour en trois temps

1.3.1 L'accueil du résident

L'entrée d'un résident en situation de grande dépendance à l'EHPAD se prépare en règle générale avec les aidants. La plupart du temps le résident arrive de l'hôpital ou d'un service de soins de suite. La visite de pré admission et les visites d'adaptations sont exceptionnellement réalisées. Le niveau de dépendance physique et mentale est un frein majeur au déplacement des personnes. De ce fait, ce sont les aidants qui prennent connaissance des informations concernant les droits de la personne à accueillir et qui visitent l'établissement dont la chambre du futur résident. La difficulté de recueillir le consentement de la personne se pose et souvent la priorité est donnée de répondre à ses premiers besoins en termes de soins et de sécurité. A l'arrivée c'est souvent compliqué, les difficultés pour communiquer avec le résident sont importantes. Peu ou pas de langage, peu ou pas de compréhension, le personnel s'appuie sur les informations transmises par les proches pour connaître les habitudes de vie.

²⁸ SANISIDRO M, *La place des familles et des proches des résidents en EHPAD : A la recherche d'une intégration réussie*, Mémoire DESS -EHESP 2007-2008.

²⁹ DELIOT C., CASAGRANDE A., 2005, *Vieillir en institution, Témoignage de professionnels, regards de philosophes*, Eurotext : Libbey J, p99.

1.3.2 La vie au quotidien

Nous distinguons trois types de prise en charge pour la population de résidents étudiés. La première concerne les résidents polypathologiques accompagnés d'incapacités physiques importantes mais qui conservent leur capacité de raisonnement. Ces personnes sont celles qui expriment le plus de souffrance comme nous le constaterons dans la partie 2 du mémoire. Elles subissent énormément de contraintes, liées à l'organisation institutionnelle, du fait de leurs besoins importants en soins médicalisés. La seconde intéresse les résidents qui ont perdu leur faculté de jugement mais qui peuvent encore réaliser des tâches de la vie quotidienne s'ils sont stimulés et accompagnés. Pour eux, ces dernières années, la prise en charge évolue. En effet, les résidents touchés par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées bénéficient par le plan Alzheimer³⁰ d'une prise en charge plus adaptée dans une unité de soins spécifique où les activités, le rythme de vie, le personnel et les locaux sont ajustés à leurs besoins. Les derniers cumulent les deux handicaps et sont entièrement dépendants de la prise en charge des soignants. Celle-ci se rapproche fortement de celle d'un service de soins. Même si nous les habillons, les levons et les installons dans les lieux de vie, tous les jours. L'état de santé est précaire et la fatigue prédomine sur la possibilité à réaliser des activités.

1.3.3 La fin du séjour

En 2014, la moyenne de séjour dans l'établissement était de 3 ans et 2 mois contre 4 ans et 3 mois en 2009. Le séjour s'est terminé à 88% par le décès du résident et 73 % ont eu lieu dans l'établissement. En 2009, seulement 60% des résidents étaient décédés dans l'EHPAD³¹. En conséquence, l'accompagnement vers la fin de la vie de la personne âgée dépendante doit faire l'objet d'une réflexion globale. De ce fait, nous n'aborderons pas volontairement ce sujet dans la suite de ce mémoire bien qu'il soit la continuité du thème traité.

³⁰ Plan Alzheimer 2008-2012, Mesure N° 16 Création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux, p43.
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Alzheimer_2008-2012-2.pdf

³¹ Les données sont issues des projets d'établissement 2010-2015 et 2015-2020

2 Un accompagnement spécifique et une équipe à mobiliser pour améliorer la qualité de vie des résidents les plus dépendants

L'étude de la première partie, nous apprend donc qu'un résident de l'EHPAD sur deux est en situation de grande dépendance. Et que plus de la moitié de ceux-ci sont atteints de démence avancée. Or l'unité de soins adaptés Alzheimer ne comporte que 12 places. Il apparaît donc évident qu'un nombre certain de résidents ne bénéficie pas de la même prise en charge. Comme le dit justement Nicole Poirier³², *Dans quelques années, plus de trois quarts des entrants seront atteints de troubles liés à la démence. Combien d'unité spécialisée faudra-t-il créer alors ?*. L'EHPAD est un lieu de vie qui se transforme et se médicalise peu à peu pour s'adapter aux besoins des résidents. Mais qu'en est-il des attentes du résident et de ses proches ? Et, comment les professionnels abordent-ils cette évolution ?

2.1 La méthodologie utilisée pour dresser l'état des lieux

2.1.1 Les observations sur les lieux de vie

Pour recueillir les informations nécessaires à la compréhension de la situation, nous avons réalisé trois périodes d'études :

- La première a lieu lors de la journée d'observation dont nous avons relaté le déroulement dans la note d'observation³³. Elle a été réalisée dans l'EHPAD A, d'une capacité d'accueil plus importante soit 140 places d'hébergement. Cette journée a été organisée très tôt dans la conception du projet mémoire. L'objectif de cet exercice était de nous fondre dans la réalité journalière d'une personne âgée qui réside en institution.

Elle a eu lieu dans un service où la majorité des résidents ont conservé de l'autonomie et que les soignants accompagnent ou stimulent dans la réalisation des actes de la vie quotidienne. Pour les plus dépendants, notre position d'observateur a permis de constater combien la journée d'une personne âgée très dépendante pouvait être peu attractive. Les rythmes de vie sont organisés naturellement autour des soins de confort, des soins infirmiers et laissent peu de place pour les activités sociales. Si nous n'y prenons pas garde, notre attention est constamment captée par l'animation générée par les plus valides et les plus demandeurs. Si bien que les résidents confinés au fauteuil ou dans leur lit deviennent transparents entre les périodes de soins. Nous remarquons alors dans les salons et les chambres des personnes repliées sur elles qui somnolent le plus souvent

³² POIRIER N, Directrice Carpe Diem- Centre de ressources Alzheimer, Québec ; Cours EHESP, Juin 2015.

³³ Annexe 3

devant la télévision allumée. Si, l'emprise des actes de soins et de nursing sur la journée d'un résident dépendant ne fut pas une découverte. L'impression de solitude et de tristesse perçue dans quelques regards, nous a laissé perplexe.

-La seconde période est accomplie quelques semaines plus tard, pendant le stage effectué dans l'EHPAD B qui dispose de 65 places d'hébergement. L'EHPAD B est un établissement public, ancien hospice qui a connu plusieurs phases de réhabilitation. A ce jour, seul le bâtiment de façade subsiste et rappelle son histoire. L'entrée principale de l'EHPAD débouche sur un hall, espace convivial qui donne accès une grande salle de restauration, d'animation et de détente. L'absence de plafond ouvre sur le premier niveau comme une mezzanine ce qui apporte de la lumière et des éclats de vie de l'étage. L'ensemble crée une atmosphère très agréable. L'unité spécifique Alzheimer de 10 chambres est contiguë à la salle de vie de par le circuit de déambulation et les résidents du service sont intégrés à la vie commune de l'établissement. Les espaces consacrés aux activités des soignants investissent une partie de l'étage, au-dessus de la salle de détente, avec vue sur le patio central. Les espaces privatifs se répartissent autour du noyau central en rez de chaussée et à l'étage. L'EHPAD dispose de 43 chambres seules d'une superficie de 20 m² et de 11 chambres doubles d'une superficie de 25m². Le descriptif architectural de l'EHPAD B permettra de faire les liens avec les difficultés décrites par les soignants et les résidents dans la vie quotidienne de l'EHPAD au cours des entretiens. L'effectif autorisé de l'EHPAD B est de 52 ETP cependant il est à noter que l'établissement fonctionne avec une cuisine interne et un accueil de jour. Donc, nous utiliserons la même clé de répartition que pour l'EHPAD C afin d'obtenir des données comparables. Le ratio personnel hôtelier et vie sociale confondue est de 0,14 par résident. Le ratio personnel soignant³⁴ par résident est de 0,41 soit un infirmier pour 16 résidents, un aide-soignant pour 4.50 résidents³⁵, un ASH soins pour 10 résidents. Le directeur a recruté un ergothérapeute à temps plein. L'objectif est de favoriser le maintien de l'autonomie des résidents au quotidien et faire face au manque de kinésithérapeute sur le secteur Ce stage a permis d'étudier l'organisation du travail des équipes ainsi que les relations avec la personne âgée et les familles. Les observations et les informations recueillies ont confirmé dans l'ensemble celles obtenues lors de la journée d'observation. Nous notons la même prédominance des soins de confort et de santé dans le quotidien des résidents en GIR 1 et 2. La difficulté pour les soignants de satisfaire toutes les demandes exprimées d'où la nécessité de prioriser les besoins. De ce fait, les résidents dépendants sont installés dans leur chambre ou bien dans les espaces communs et sont

³⁴ En Ehpads le ratio de personnel est de 0,4 et en établissement pour personne handicapée de 0,8 Recommandations des bonnes pratiques professionnelles juridiques, financières et budgétaires dans les Ehpads. LEH 2009.

³⁵ Selon la circulaire de la FHF n° spécial Novembre 2000, la densité du personnel affecté au secteur soins est de 0,07 IDE par lit, soit 14 lits par IDE, et de 0,21 AS par lit, soit 4,76 lits par AS.

rarement sollicités entre les soins. Une des résidentes attablée du matin au soir dans la grande salle de vie appelait systématiquement " Madame, Madame ..." dès qu'un membre du personnel passait à proximité. Celui-ci, s'arrêtant rarement à sa hauteur, lui demandait la raison de son appel. La dame se mettait alors à bredouiller, allait rarement au bout de sa phrase, laissant penser ainsi à un problème de cohérence. Le soignant continuait alors son chemin en répondant "*Ce n'est pas grave madame X, je vais repasser tout à l'heure*". Mais si nous prenions le temps de nous s'arrêter, de la regarder et de l'écouter le discours avait du sens. Elle attendait de notre part de l'attention et de la compagnie. L'animatrice de l'EHPAD B réalisait bien une activité différente tous les après-midi et sollicitait environ une dizaine de résidents. Elle exprimait le regret de ne pouvoir contenter tout le monde. Le matin, elle réalisait parfois des ateliers individuels avec des résidents très dépendants mais elle privilégiait les groupes par soucis d'efficacité. Les soignants malgré leur bonne volonté éprouvaient des difficultés à canaliser l'agitation de certains résidents déments. L'exemple de cette résidente qui insultait et bousculait fortement une aide-soignante au moment de la toilette en menaçant d'appeler la police. Finalement, après une bonne demi-heure de négociation, elle expliqua que la personne qui l'avait accusée le matin d'avoir uriné dans son lit n'était que la femme qui lui avait volé son mari. Ou, l'histoire de cette dame désorientée qui passe son temps à déambuler en énonçant des chiffres " 25... 18...", en pinçant les personnes qu'elle croise dans la salle de vie. L'animatrice prend beaucoup de temps pour reconforter les victimes de cette dame et pour éviter d'autres gestes agressifs. Elle a d'ailleurs constaté que cette ancienne commerçante ne voulait pas être agressive mais qu'elle recherchait le contact. Lorsqu'elle la laisse s'approcher, elle pose la tête sur son épaule et s'apaise. Ces situations auprès des résidents GIR 1 et 2, nous renseignent sur la complexité des réponses à apporter et sur la connaissance des attitudes à adopter dans leur prise en charge. Chaque personne âgée dépendante a besoin d'une attention particulière et nécessite qu'on lui consacre du temps. Or, face à la forte demande des résidents, nous constatons que les soignants sont absorbés par les personnes qui se manifestent le plus au détriment des plus calmes. Les compétences et le savoir être des professionnels sont indispensables pour gérer les priorités et individualiser la prise en charge au quotidien.

- La dernière étude a été réalisée dans l'EHPAD C. Les constats effectués sur les établissements A et B corroborent avec les observations relevées dans l'exercice de la pratique quotidienne. A savoir la nécessité pour les professionnels de prioriser leur intervention auprès des résidents en hiérarchisant leurs besoins. En conséquence, nous nous interrogeons sur les moyens mis en œuvre pour répondre à leurs attentes et comment celles-ci sont identifiées.

2.1.2 L'analyse documentaire

Riche des informations collectées lors des observations, nous les avons complétées par une analyse comparative des documents des structures B et C. Chacun des établissements répond aux obligations réglementaires et a mis en place les outils de la loi n°2002-2 au service du droit des usagers comme le livret d'accueil, la charte des droits et libertés de la personne accueillie, le contrat de séjour, la liste des personnes qualifiées, le règlement de fonctionnement, le conseil de la vie sociale et le projet d'établissement.

L'article 2 de la charte citée précédemment et s'intitulant « Droit à une prise en charge ou un accompagnement adapté », nous intéresse particulièrement. Il y est écrit « La personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions ». Nous pouvons également lire dans les recommandations de bonnes pratiques la phrase suivante : « Une organisation des soins, de l'hébergement, de l'animation et de l'accompagnement en général, assurant un confort de vie qui se rapproche le plus possible des attentes des personnes et évite le double écueil de la surstimulation ou de l'abandon³⁶ ». Pour répondre à ces enjeux, les équipes pluridisciplinaires de chaque EHPAD s'organisent autour du projet de soins et du projet personnalisé de chaque résident. Au cours de nos échanges avec les acteurs professionnels de l'EHPAD B, nous avons pris conscience que si la notion de projet de soins est clairement identifiée par l'ensemble des personnels, le concept de projet personnalisé est plus flou et des confusions existent avec la démarche de soins enseignée dans la formation initiale des soignants. Le terme de projet de vie est également employé et accentue le trouble pour certains avec le projet de service. Dans l'EHPAD C, une psychologue est dédiée au suivi des projets d'accompagnements personnalisés. Elle explique la notion de co-construction du projet et accompagne les agents référents dans sa mise en œuvre. Mais, les référents des projets s'accordent à dire que pour les résidents en GIR 1 et 2 l'exercice est plus compliqué du fait des problèmes de communication en rapport avec leurs pathologies respectives. C'est pourquoi, la co-construction du projet en lien avec les attentes des résidents n'est pas une évidence pour les soignants. Au cours du stage dans l'EHPAD B, nous avons eu accès aux divers documents précités ainsi qu'aux procès-verbaux du CVS, au rapport de l'évaluation externe et aux documents comptables de l'établissement. L'ensemble de ces documents a permis de comprendre le fonctionnement de la structure. Le directeur est en poste sur la structure depuis un an, il impulse une nouvelle dynamique. Il est écrit dans le livret d'accueil « Notre mission quotidienne, basée sur le respect des droits et libertés de la personne âgée dépendante et de son bien-être, est de faire de votre séjour, un temps de vie serein et convivial.

³⁶ Qualité de vie en Ehpad (Volet 1)-De l'accueil de la personne à son accompagnement, ANESM Février 2011, p 48.

Soucieux d'évaluer l'impact des modifications entreprises depuis son arrivée, il nous a demandé d'effectuer une enquête de satisfaction auprès des résidents. Si cette commande a permis de légitimer notre présence sur la structure et de nous introduire auprès des personnes âgées. Elle a inquiété les soignants qui en l'absence du cadre de santé la première semaine de stage se sont tenus en partie à distance.

2.1.3 Les entretiens semi-directifs auprès des différents acteurs

Pour compléter les informations recueillies, affiner la recherche et apporter des éléments de réponses aux trois sous questions. Nous avons réalisé des entretiens semi directifs dans les deux EHPAD. Nous avons interrogé des personnes âgées, des familles et des professionnels. C'est ainsi, que dans l'EHPAD B nous avons recueillis les propos de 10 résidents dont 8 exploitables, de 2 familles et de 6 agents. Dans l'EHPAD C, nous avons interrogés 6 résidents, 4 proches et 8 professionnels. Nous avons souhaité diversifier le profil des personnes entendues sur chaque EHPAD dans le but de faire des rapprochements dans l'analyse des résultats Le choix de l'entretien semi directif se justifie car il donne plus d'ouverture à l'expression et c'est ainsi que nous obtenons des réponses moins standardisées. Le guide d'entretien permet de conserver un fil conducteur tout au long de l'échange. Afin d'être plus attentive, nous avons choisi d'enregistrer la conversation puis nous l'avons retranscrit au moyen d'une grille d'analyse de contenu. Puis dans une grille d'analyse thématique nous avons regroupé par catégories les données issues des sujets abordés lors des entretiens.

2.1.4 Les difficultés rencontrées pendant la réalisation de l'étude

La première complication est liée à la population de résidents choisie. Au commencement de l'étude nous décidons d'axer notre travail de recherche sur les résidents en situation de grande dépendance et plus particulièrement les personnes lucides .Or, nous nous apercevons rapidement de par l'étude de la population qu'une grande majorité de celle-ci n'est plus en capacité de raisonner ou de communiquer normalement. En effet, les personnes en GIR 1 ne sont pas capables de répondre à un entretien et la moitié des résidents en GIR 2 souffrent de troubles cognitifs sévères. De ce fait, l'échantillonnage de personnes à interroger s'en trouve réduit. C'est ainsi, que nous avons dû arrêter deux entretiens car, au fur et à mesure de la conversation, les résidents devenaient pour l'un incohérent pour l'autre trop angoissé. Un autre a dû être reporté à deux reprises, en raison de la fatigue de la personne puis pour motif de soins non programmés. Nous avons également été gênés par un temps restreint pour réaliser les entretiens La journée d'un résident dépendant est rythmée par les soins d'hygiène et de confort, voir les soins

paramédicaux. Les interventions des professionnels se succèdent dans la chambre du résident et il reste parfois peu de temps pour intervenir. Car nous devons également tenir compte des repas, des animations, de la fatigue des résidents et de la visite des proches. Les plages horaires les plus accessibles sont de 10h00 à 11h30 avant le déjeuner et de 14h00 à 15h30 avant le goûter. Le temps d'un entretien est de 30 minutes environ, au-delà, la concentration diminue et la fatigue apparaît chez la personne âgée. Il n'a pas toujours été aisé de combiner les entretiens à réaliser pour l'étude et ceux nécessaires à renseigner l'enquête de satisfaction de l'EHPAD B. Dès les premiers entretiens, nous avons constaté qu'il était plus judicieux de débiter celui-ci en demandant au résident de nous raconter l'histoire de son arrivée à l'EHPAD. Cette période est importante et conditionne en partie leur ressenti sur le séjour en institution. Par ailleurs, les personnes âgées interviewées de l'EHPAD C ont eu, il nous semble, la parole moins libre. Le fait, qu'ils nous connaissent et qu'ils nous identifient comme un dirigeant de l'établissement a pu les gêner. La conversation a souvent été émaillée de petites phrases " Oui, mais elles sont gentilles" ou bien encore " Elles n'ont pas le temps, elles ne font pas exprès".

Il a été plus difficile de demander aux familles de l'EHPAD B de participer aux entretiens car nous ne les connaissons pas. Nous aurions eu besoin d'un peu plus de temps pour créer de liens. Nous avons pu le faire avec des proches qui venaient plusieurs fois par semaine en visite. En revanche, les échanges avec les familles de l'EHPAD C ont été plus naturels et plus riches.

En ce qui concerne les entretiens auprès des professionnels de l'EHPAD B, nous aurions souhaité plus de participations. Malgré l'aide du cadre de santé pour nous introduire auprès des équipes. Il nous a manqué d'un peu de temps pour être naturellement acceptée par l'équipe.

Avec les professionnels de l'EHPAD C, les échanges ont été productifs. Nous avons trouvé les agents sincères et satisfaits de pouvoir parler de leurs difficultés au travail.

Malgré ces difficultés, nous avons recueillis des informations exploitables et pertinentes. Les éléments accumulés sur les deux établissements montrent de nombreuses similitudes malgré leurs différences de taille et d'organisation.

2.2 L'accompagnement des résidents dépendants : constats et analyses

2.2.1 Des résidents insuffisamment investis dans leur prise en charge

L'analyse des entretiens sur les EHPAD B et C fait ressortir quatre thèmes.

En premier lieu, les résidents en situation de grande dépendance physique ont tous signifié leur ennui. Ils l'expriment sous plusieurs formes :

L'inactivité physique : " *Vous voyez Madame, je suis coincée dans ce fauteuil toute la journée à attendre*" ou " *C'est bien long, toute une journée à ne rien faire*"³⁷. Lorsque nous demandons les raisons qui les empêchent de participer aux animations, ils répondent le plus souvent par " *Je suis trop fatigué*". " *Cela ne m'intéresse pas*". " *Je ne suis plus capable de rien*"³⁸. " *J'ai l'habitude d'être tout seul*".

Des activités pas toujours adaptées à leurs attentes : tous ont reconnu, qu'ils étaient sollicités plus ou moins régulièrement pour participer à des animations ou des ateliers manuels. Ils refusent soit parce que les activités proposées ne leur plaisent pas soit parce qu'ils ne souhaitent pas être avec les autres résidents. Ils souhaiteraient plus d'animations comme les spectacles musicaux et de magie où ils n'ont pas de participation active. Les repas à thèmes remportent un grand succès ainsi que toute les pratiques liées à la cuisine.

La perte de la vie active antérieure : nous notons lors des entretiens une certaine nostalgie voir parfois de la tristesse à l'évocation de leur vie passée. " *Avant, j'avais un beau jardin et c'était du boulot*"³⁹. " *Vous savez, j'ai beaucoup travaillé dans ma vie mais fallait bien pour élever mes enfants. D'ailleurs, ils n'ont jamais manqué de rien*". Et si le visage s'anime pendant que le résident raconte son histoire. Le regard est songeur tourné vers le passé notamment à l'évocation des êtres chers disparus.

La rupture avec le tissu social : la majorité a exprimé le regret de ne pas avoir suffisamment de visite. S'ils bénéficient en général de la visite de leurs enfants quand ceux-ci sont proches géographiquement, ils déplorent de ne plus voir régulièrement les amis et les voisins. " *C'est pas facile. Ils ne sont pas tout jeune non plus*" Ils relatent également la difficulté de lier connaissance dans l'institution et du peu de temps que les soignants leur consacrent. " *Que voulez- vous, elles courent tous le temps. Elles n'ont pas le temps de discuter avec nous* ". " *Elles font ce qu'elles peuvent, je sais bien que je suis pas tous seul*"⁴⁰.

³⁷ EHPAD B, Me B, GIR 2, 78 ans.

³⁸ EHPAD C, Mr H, GIR 2, 88 ans.

³⁹ EHPAD C, Mr H, GIR 2, 88 ans.

⁴⁰ EHPAD B, Me L, GIR 2, 92 ans.

La seconde thématique concerne les actes de la vie quotidienne. Les résidents sont conscients des incapacités dont ils souffrent et du besoin de suppléance qu'elles engendrent. Ils expriment spontanément leur gêne d'être une charge pour les professionnels et leur famille. Certains se déculpabilisent en ajoutant "*Elles s'occupent de nous, c'est dur mais au moins ça leur donne du travail*"⁴¹. La planification des soins est effectuée selon des critères de priorité et de nécessité d'efficience. De ce fait, les résidents n'y trouvent pas toujours leur compte. S'ils comprennent que la toilette ne peut pas être faite systématiquement au moment où ils la souhaiteraient. Ils regrettent des soins effectués trop rapidement "*Je les attends, je ne dis rien et quand c'est mon tour, il faut faire vite*"⁴². Certains résidents encore continents dénoncent des temps d'attente trop long pour aller aux toilettes et refuse de participer à des activités de crainte d'être oublié. Pour d'autres, ce sont les manipulations qui posent problème car elles sont douloureuses "*Elles veulent aller trop vite*", "*Elles se plaignent d'avoir mal au dos, d'être fatiguées et sont pas toutes patientes. On les comprend mais on peut rien faire pour les aider*"⁴³...". En approfondissant le sujet, les résidents nous expliquent que les soignants n'utilisent pas tous le matériel pour les manipulations. Une résidente cite "*On vous balance dans le lit comme un paquet, vous parlez d'un travail*"⁴⁴. Pour autant, lorsque nous abordons le sujet de la maltraitance les réponses ont tendance à minimiser les humeurs et les actes inadaptés des soignants. "*Faut pas exagérer, c'est dur pour elles*" ou "*Ce n'est pas tous les jours pareils, ça dépend ...*" et "*On la connaît, elle est comme ça mais en ce moment ça va mieux*"⁴⁵. Les résidents interrogés regrettent de ne pouvoir faire à leur convenance. Ils ont tendance à se dévaloriser et n'osent pas toujours demander ce qu'ils désirent. Ils craignent un refus justifié par un manque de temps ou bien de paraître exigeant. L'expression, "*il ne faut pas abuser tout de même*", en sous-entendus des services rendus, revient fréquemment. Ils veulent "*rester digne jusqu'au bout*" malgré la dépendance aux autres. Le philosophe Eric Fiat nous dit à ce sujet « Il y a des regards qui font fondre le sentiment de dignité comme neige au soleil. La dignité ne se perd pas, elle ne peut pas se perdre puisqu'elle est intrinsèque à la personne humaine. En revanche, ce qui peut se perdre, c'est le sentiment de sa dignité ».⁴⁶ Le troisième thème porte sur la vie en collectivité. Si la majorité des résidents interrogés estiment s'être appropriés leur espace privé bien que cela ne soit pas comme chez eux. Ils supportent assez bien les passages successifs des professionnels dans leur chambre car c'est valorisant. "*On s'occupe bien de nous*". La situation des résidents en chambre double est plus délicate.

⁴¹ EHPAD C, Me D, GIR 2, 86 ans.

⁴² EHPAD B, Me R, GIR 2, 67 ans.

⁴³ EHPAD C, Me B, GIR 2, 88 ans

⁴⁴ EHPAD B, Me R, GIR 2, 67 ans.

⁴⁵ Idem 47

⁴⁶ Fiat E : Colloque, Maltraitements et dignité à travers les âges de la vie, p13. http://www.deux-sevres.com/deux-sevres/Portals/cg79/missions/solidarit%C3%A9/pdf/ERIC_FIAT.pdf

En effet, elle est rarement choisie et cela dépend du voisin comme ils disent. Nous constatons que partager son intimité pendant les soins n'est pas facile même si " *les filles font attention*". Les habitudes de vie comme regarder la télévision ou les rituels pour dormir comme allumer la veilleuse et laisser la porte ouverte peuvent être source de conflits. Une résidente raconte " *Je suis trop fatiguée, elle n'arrête pas, quand j'aurai ma chambre...*". Nous avons également remarqué combien il était difficile pour eux de vivre ensemble. La plupart regrette d'être seul et parle de leur incapacité à se faire des amis. A cela s'ajoute la peur et l'angoisse de la personne démentielle qui partage le même espace qu'eux comme dans la salle de vie de l'EHPAD B. Nous avons d'ailleurs noté la même crainte pendant l'enquête de satisfaction auprès des résidents valides. " *Cette pauvre femme, ce n'est pas ça faute, faudrait faire quelque chose pour elle. Au moins, chez moi y a plus grand-chose qui fonctionne mais j'ai encore ma tête*" me dit madame S clouée dans son fauteuil et regardant d'un air désolé cette ancienne commerçante déambuler près de nous.

Un point, qui a également toute son importance dans le bien-être et la santé des résidents dépendants est la présentation et la qualité de l'alimentation. Celle-ci ne semble pas être toujours à la hauteur de leurs attentes. Et plus particulièrement les textures modifiées dont l'aspect peu ragoûtant ne les invitent pas à consommer. Ils évoquent l'impression de toujours manger la même chose et finissent par en perdre l'appétit. Lorsque nous abordons le sujet des ateliers culinaires, ils disent être peu sollicités.

Le dernier thème abordé est la place de la famille au sein de l'institution. Nous notons dans leur discours quelle importance à la présence des proches pour eux. Dans chaque entretien, la personne interrogée explique combien la présence du fils, de la fille ou de l'ami qui s'occupe de lui est primordiale. Cette personne souvent est leur porte-parole. Elle est la garante de leurs bons droits et elle a toute leur confiance. C'est elle qui a constitué les dossiers d'admission, a visité et souvent choisi l'établissement avant l'entrée. Elle continue à gérer les affaires et fait le lien avec leur ancienne vie. Ils attendent leur visite avec impatience et renoncent même aux activités pour les recevoir. Pour ceux qui sont isolés, la peine d'être seul rejaillit dans leur propos. " *Je vois plus personne .je suis tout seul. Heureusement ici on s'occupe bien de moi*"⁴⁷. Dans ce cas de figure, c'est dans le directeur et la personne nommée pour gérer ses intérêts, souvent le tuteur, en qui il place sa confiance pour défendre ses droits. Mais quelquefois dans la discussion, le résident parle de son attachement pour un soignant. " *Elle m'écoute. Elle me comprend. Quand ma famille n'est pas là, c'est à elle que je peux me confier ...*"⁴⁸

⁴⁷ EHPAD B, Mr B, GIR 3, 76 ans.

⁴⁸ EHPAD C, Me L, GIR 3, 93 ans.

2.2.2 Des familles en demande d'attention

Dans les propos des familles, nous retrouvons l'écho de ceux des résidents. Les mêmes remarques sur l'absence ou le manque d'activité. *"A chaque fois que je viens, maman est là dans son fauteuil à attendre que cela se passe"⁴⁹, " C'est souvent les mêmes qu'on voit sur les photos de l'animation", " Ils ne sortent jamais».* Pour cette dernière remarque, les résidents n'ont pas exprimé dans les entretiens d'exigence particulière mais il est vrai que ceux qui sortent à l'extérieur sont accompagnés de leur famille. Comme cet époux qui vient à l'EHPAD tous les jours, promène sa dame et qui nous dit *" Si je ne le fait pas, ce n'est pas les filles qui auront le temps et moi ça m'aide de m'occuper d'elle"⁵⁰.* Une des représentantes du CVS de l'EHPAD C en parlant de l'unité spécifique Alzheimer raconte *"Dans le service ou vit maman, c'est bien, il y a des activités tous les jours mais je viens quand même dès que je peux "*. Ces deux témoignages nous montrent le besoin pour les familles de participer à la prise en charge de leur proche. D'autres par contre, s'appuient entièrement sur l'institution. *" C'est pas normal au prix qu'on paye qu'ils fassent rien de la journée"⁵¹.* Ils soulignent malgré tous les projets de plus grande envergure comme la fête de Noël et le barbecue annuel ou les familles sont invitées à participer.

En ce qui concerne l'organisation des soins, les familles signalent un personnel peu nombreux dans les services et qu'ils ont du mal à trouver disponible pour leur parent. *"Elles sont toujours pressées et à certaines il ne faut rien leur demander "⁵².* Les situations de travail inachevé et le non-respect des consignes laissées par les familles sont les principales réclamations. Ils estiment ne pas toujours être impliqués dans les décisions prises par l'équipe et ils ont l'impression en quelques sortes d'être dépossédé de leur proche. *" Avant, c'était moi qui m'occupait d'elle et je sais ce dont elle a besoin et ce qu'elle aime"⁵³.* Nous avons également interrogé un bénévole visiteur qui vient une fois par semaine à l'EHPAD C. Pour lui, il y a encore trop de personnes seules, sans activité ni visite. Il verbalise ses difficultés à entrer en communication avec les grands âgés dépendants surtout ceux atteints de démence. Il se sent seul, manque de savoir-faire et a du mal à trouver sa place entre les résidents et les professionnels. Il signale d'ailleurs la bonne volonté de ces derniers car il observe des situations difficiles auprès des résidents dépendants et désorientés. Il nous dit *" Je suis admiratif devant la patience qu'elles ont .Elles font de leur mieux avec le temps qu'elles ont ».*

Dans chaque entretien, nous notons la difficulté pour les aidants quel qu'il soit à trouver sa place dans l'institution. Ainsi, à ce propos, Jean- François SERRES écrit justement

⁴⁹ EHPAD C, fille de Me L, GIR 2, 83 ans.

⁵⁰ EHPAD C, Mr S époux de Me S, GIR 1,82 ans.

⁵¹ EHPAD C, Mr X, fils de Me M, GIR 3, 91ans

⁵² EHPAD C, Me K, épouse de Mr K, GIR 1,85 ans

⁵³ EHPAD C, Me G, épouse de Mr G, GIR 1,86 ans

« S'il y a une compréhension partagée de ce qui distingue chacun dans son rôle, la famille ou le bénévole accompagnant ne sont pas vécus comme une menace pour le professionnel... La famille intervient sans culpabilité et le bénévole sans développer un sentiment d'illégitimité, mais bien comme un acteur du "prendre soin" avec les professionnels ».⁵⁴

Enfin en proposition d'amélioration, tous s'accordent à dire qu'il est nécessaire de prévoir la rénovation du bâtiment historique de l'EHPAD C. Le confort des chambres ne correspond plus aux exigences actuelles c'est-à-dire une douche par chambre comme dans les autres services. La décoration est vétuste et désuète même si ils reconnaissent que le bâtiment est entretenu et propre. Il n'y a pas de salon et les résidents dépendants sont installés soit dans la salle à manger, soit dans leur petite chambre qu'il partage souvent à deux. Nous remarquons que la demande des résidents portent sur la nécessité d'une chambre seule mais que contrairement à leur famille, l'image du bâtiment leurs importent peu.

2.2.3 Des professionnels en perte de repères mais volontaire

Lorsque nous échangeons avec les professionnels aux sujets de leur pratique. Nous retrouvons des réponses assez similaires entre les EHPAD B et C. Les problématiques exprimées sont communes soit une charge de travail importante, des prises en charge de plus en plus complexe, le terme employé est " lourde", des familles exigeantes et chronophages. Nous ne retiendrons pas volontairement les éléments abordés dans les entretiens sur l'accompagnement de la fin de vie. Cette dernière phase de la prise en charge des résidents GIR1-2 nécessite une étude à part entière.

Si nous regardons plus en détails les entretiens des aides-soignants, ceux-ci ont un point commun l'expression de la notion de pénibilité dans leur fonction. Notamment les aides-soignantes les plus anciennes dans la profession qui expliquent combien c'est difficile pour elles. " *Avant, c'était moins dur, on avait du temps pour se reprendre et pour parler avec eux. Maintenant, il faut courir*"⁵⁵. Les agents ont cette impression d'enchaîner les tâches toute la journée sans pouvoir "*aller au bout des choses*"⁵⁶. Par cela, les AS nous disent qu'elles n'ont pas suffisamment de temps pour répondre aux besoins et demandes personnalisées des résidents. A cela s'ajoute la forte pression des familles : "*qui ne leur passent rien*"⁵⁷. Elles mentionnent également le manque de reconnaissance de leur travail : "*On ne voit pas tous ce que l'on fait pour eux*"⁵⁸. Le manque de temps est

⁵⁴ SERRES JF, « Dépendance, Place aux bénévoles », Revue projet, 2012, p 56.

⁵⁵ EHPAD B, AS, 20 ans d'expérience professionnelle.

⁵⁶ EHPAD C, AS, 7 ans d'expérience professionnelle.

⁵⁷ EHPAD C, AS, 10 ans d'expérience professionnelle.

⁵⁸ EHPAD C, AS, 25 ans d'expérience professionnelle.

souvent la raison avancée pour couvrir les oublis et les négligences : " *Ce n'est pas possible de tout faire, certaines y arrivent mais pas moi* "59.

Les agents les moins expérimentés semblent mieux s'accommoder des conditions d'exercice : "*Ce n'est pas facile, mais si on est bien organisé ; on y arrive*"60. Elles apprécient d'avoir du matériel pour manipuler les résidents qui diminue ainsi le port de charges et la fatigue. Contrairement à leurs aînées, elles sont moins en demande pour travailler à deux personnes auprès des résidents à l'exception des "grosses" toilettes des personnes les plus dépendantes. Elles sont également satisfaites d'avoir des plans de travail qui cadre l'organisation de la journée : "*Quand je prends mon service, je sais ce que je dois faire et ainsi je ne perds pas de temps*"61. Par contre, elles reconnaissent l'expérience des plus anciennes et dans les situations compliquées s'appuient sur leur savoir-faire. Les divergences dans les pratiques organisationnelles peuvent être source de conflits entre les agents : "*Quand nous ne sommes pas d'accord, on en parle pendant les transmissions*".

A l'unanimité, les aides-soignantes constatent le vieillissement de la population de l'EHPAD : "*Ils arrivent de plus en plus âgés et dépendants et ne restent plus aussi longtemps*" Le refus des soins pose problème. Quelle attitude adopter devant un résident qui refuse la toilette ou le bain ? Doivent –elles écouter le résident ou la famille ? Comment être dans la bientraitance tout en imposant à un résident de se lever alors qu'il ne le souhaite pas ? Pour répondre à ces questions, elles disent être aidée en partie par les modules de formation comme l'humanité et Naomie Feil car leur formation initiale selon elles ne les préparent pas suffisamment aux spécificités de la prise en charge gériatrique. D'ailleurs les AS qui ont effectué le module de formation complémentaire d'ASG et les AMP gèrent mieux les difficultés occasionnées par les résidents dépendants déments.

Les plus anciennes ont connu les EHPAD sans animatrice, ni ergothérapeute, ni psychologue et en reconnaissent fortement l'utilité. Elles apprécient les échanges avec les autres professionnels ainsi que les décisions prises en équipe. Les compétences de chaque métier leur apparaissent comme nécessaires à une meilleure prise en charge des résidents : "*Maintenant, nous ne sommes plus seules à tout porter, ça ne serait plus possible, les résidents sont trop lourds*"62.

Lorsqu'elles travaillent sur les projets d'accompagnements personnalisés (PAP) des résidents, les AS rencontrent naturellement des difficultés pour recueillir les éléments auprès des résidents GIR 1 et 2. La démarche de s'appuyer auprès des familles et des proches n'est pas encore une évidence. Malgré tout, elles commencent à percevoir

⁵⁹ Idem 59

⁶⁰ EHPAD C, AS, 1 ans d'expérience professionnelle.

⁶¹ Idem 60

⁶² EHPAD C, AS, 18 ans d'expérience professionnelle.

l'intérêt de réaliser les PAP en voyant l'impact sur le bien-être des résidents. Mais il est difficile de modifier les habitudes de travail et cela n'est pas encore chose aisée de considérer les proches comme des alliés dans la prise en charge du résident. Quelle place peut-on laisser à la famille sans perdre son autonomie de fonctionnement ?

Le personnel infirmier, les ergothérapeutes et les psychologues font les mêmes constats au sujet du vieillissement de la population accueillie. Pour les infirmières les plus anciennes dans la fonction, elles décrivent une augmentation importante des soins techniques ainsi qu'une emprise des tâches administratives sur les temps de soins. Elles estiment être reconnues dans leur travail par les résidents, les familles et les médecins. Une de leur plus grande difficulté est la gestion des familles. Celles-ci les apostrophent et les accaparent régulièrement, avec plus ou moins de retenue, à propos de tous sujets et au détriment du temps consacré auprès du résident. Les besoins en formation complémentaires sont identiques que pour les AS en ce qui concerne les spécificités d'accompagnements gériatriques. En outre, elles aimeraient avoir plus de temps à partager avec les aides-soignantes dans le cadre de la réalisation de toilettes évaluatives notamment.

Quant aux animatrices, elles sont dans le constat que les activités et animations qu'elles proposent ne sont pas dirigées vers une population de personnes très dépendantes. Elles sont dans l'interrogation de ce qu'elles vont pouvoir proposer prochainement. Elles commencent à travailler sur la base des PAP et se dirigent sur des actions plus ciblées. Elles précisent qu'un atelier en individuel, s'il est adapté aux possibilités des résidents GIR 1 et 2, prend du temps. La participation du personnel soignant est de plus nécessaire notamment dans l'accompagnement des personnes présentant des troubles de la cohérence. A ce sujet d'ailleurs, elles précisent que trouver leur place au sein de l'équipe n'est pas facile. Elles commencent à créer des liens constructifs avec les ASG et les AMP qui sont mieux préparées que les AS au maintien des activités sociales.

2.3 Retour sur le questionnement initial

A l'issue de l'étude réalisée aux moyens des observations, de l'analyse documentaire, des différentes lectures et des entretiens auprès des différents acteurs intervenant dans l'accompagnement des personnes âgées en situations de grande dépendance, nous pouvons répondre en partie aux sous questions posées précédemment.

2.3.1 Concernant l'efficacité des moyens attribués

Au regard de l'étude des effectifs des EHPAD B et C et de l'analyse des entretiens, nous constatons que les difficultés de fonctionnement relatées dans les deux EHPAD sont pratiquement identiques malgré un ratio d'encadrement agent/résident légèrement

supérieur dans l'EHPAD B. Il semblerait donc que le nombre d'agents attribués au prendre soins des résidents ne soit pas l'unique raison du sentiment d'épuisement des soignants. Les divergences dans les pratiques professionnelles, productrices de tension dans les équipes ont certainement leur rôle à jouer. De même pour le matériel, les agents de l'EHPAD C disposent de tous les outils nécessaires pour diminuer l'effort des transferts alors que dans l'EHPAD B le matériel est compté. Pourtant, les plaintes des soignants concernant la pénibilité des manipulations des résidents sont les mêmes. Nous devons donc envisager des réponses en lien avec l'information, la formation et l'organisation pour améliorer la qualité de vie au travail.

Nous pouvons donc dire qu'actuellement les effectifs sont en adéquation avec le niveau de dépendance dans les établissements puisque les soins sont réalisés au quotidien. Néanmoins, pour un accompagnement plus serein auprès des résidents et pour un meilleur confort au travail des professionnels, l'augmentation du nombre de soignants pourrait être envisageable. Toutefois, en raison des contraintes budgétaires contextuelles, il est plus réalisable de travailler sur les ressources internes et continuer à améliorer l'organisation et la communication au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

A cela, nous pouvons ajouter que les établissements poursuivent leur restructuration et leurs aménagements au gré des moyens financiers dont ils disposent. Les conditions d'hébergement sont dans l'ensemble confortables et agréables pour un tarif d'hébergement ne dépassant pas 60 euros par jour.

2.3.2 Concernant les attentes et les besoins des usagers

Les soignants des EHPAD ont reçu une formation professionnelle initiale dont les enseignements théorique et pratique leur donnent les compétences nécessaires pour accompagner les personnes âgées dépendantes dans les actes essentiels de la vie. Ils sont formés à la démarche de soins selon leur niveau de compétences. De ce fait, nous pouvons dire qu'ils répondent aux besoins élémentaires des personnes qu'ils accompagnent. En ce qui concerne les besoins secondaires liés à l'estime de soi et à l'accomplissement personnel décrit dans la théorie de Maslow⁶³, les professionnels de l'animation et certains soignants comme les ASG y répondent en partie en proposant quelques activités adaptées, principalement dans l'unité de soins spécialisées Alzheimer. En définitive, nous constatons que les activités consacrées aux résidents classés en GIR 1 et 2 sont peu nombreuses du fait de leurs incapacités à y participer. De plus, les projets d'accompagnements personnalisés n'étant pas tous réalisés, les attentes des

⁶³ Abraham Maslow, psychologue américain définit l'homme comme un tout présentant des aspects physiologiques, psychologiques, sociologiques et spirituels. Maslow détermine aussi une hiérarchie des besoins : la satisfaction des besoins physiologiques doit précéder toute tentative de satisfaction des besoins de protection (sécurité) ; lesquels doivent être satisfaits avant les besoins d'amour (appartenance), qui précèdent les besoins d'estime de soi (reconnaissance) ; au sommet de la pyramide se trouvent les besoins spirituels (dépassement). <http://papidoc.chic-cm.fr/573TabMaslow1.pdf>.

résidents ne sont pas suffisamment identifiées. Les soignants quant à eux, bien que conscients du besoin d'attention des résidents dépendants sont absorbés par l'exécution routinière des tâches quotidiennes. Nous pouvons préciser également que les proches sont partiellement intégrés dans la prise en charge par les soignants. Ils sont informés, écoutés, rassurés par le personnel qui a du mal à leur laisser une place dans le prendre soin. Les agents dénoncent un manque de confiance et de la crainte envers les familles. La modification des rôles au sein de la famille n'est pas toujours bien acceptée par les enfants. Dans son ouvrage, Gérard BRAMI⁶⁴ argumente ainsi la pression exercée des familles envers les professionnels. « Cette forme de réponse à la demande de leurs parents, exprimée par leur institutionnalisation, qui reste pour toutes les parties l'expression d'un échec, plutôt que l'expression d'une réussite. Dès lors, la culpabilisation va naître et s'exprimer au travers d'une certaine forme d'agressivité dans le contact avec les personnels et l'ensemble des représentants de l'institution ». Le facteur financier a également un impact dans la relation « le résident reste un client de l'EHPAD, celui-ci étant payé, par le résident lui-même ou par la famille parfois Cette notion de client et cette relation financière peuvent amener les familles à avoir une demande d'une prestation de service qui se doit d'être impeccable comme elle le ferait pour un hôtel »⁶⁵. La qualité de la relation repose ainsi sur le respect des droits et des devoirs de chacun et de la capacité des acteurs à communiquer ensemble.

2.3.3 Concernant les capacités de l'équipe à répondre à ses missions

Depuis quelques années déjà, les EHPAD ont entrepris un programme pluriannuel de formation de l'ensemble des personnels. Ses formations complémentaires sont axées sur une prise en charge bientraitante de la personne âgée. Elles permettent aux professionnels d'acquérir des techniques de soins et de communication basées sur les principes de l'humanité et de l'écoute empathique. A ce jour, environ la moitié des professionnels sont formés à l'une ou l'autre des méthodes mais rarement les deux. De surcroît, il faut rajouter le turn-over des agents. Si, nous constatons déjà les bienfaits de ces formations dans les services, l'effort est à poursuivre pour assurer la continuité d'une prise en charge adaptée

⁶⁴ BRAMI G, Une pratique professionnelle innovante : la mise en place d'une « charte de confiance EHPAD familles », LEH, 2014, p9.

⁶⁵ ANESM, RBP, Qualité de vie en EHPAD, volet 3, la vie sociale des résidents, Eléments de contexte, p15.

3 Un projet d'équipe pour donner du sens à l'accompagnement des résidents GIR 1 et 2

Les éléments issus de notre étude montrent que l'EHPAD C répond partiellement aux besoins et attentes des résidents et de leurs proches. En tant que future directrice, je vais donc conduire une action dont la finalité est d'améliorer l'existant. J'ai choisi de conduire les professionnels vers un projet d'équipe ou chacun peut s'inscrire individuellement dans une dynamique collective.

3.1 Individualiser l'accompagnement au quotidien

3.1.1 En développant le projet de vie personnalisé

Le projet personnalisé⁶⁶ est selon les recommandations de l'ANESM « une démarche dynamique de co-construction » entre la personne accueillie, et ou la famille, et les professionnels. Il permet d'individualiser l'accompagnement des résidents au quotidien et d'en améliorer la qualité en s'appuyant sur « le respect de la personne, de ses choix et de ses attentes ». L'objectif est de l'aider « à conserver un degré maximal d'autonomie sociale, physique et psychique ». C'est une dynamique volontaire pour la personne âgée qui se construit dès son accueil, elle est différente de la démarche de soin mais pas indépendante. L'EHPAD propose alors un accompagnement et non plus une prise en charge. Chaque projet se doit d'être adapté aux capacités de compréhension des résidents en situation de grande dépendance et élaboré avec lui. Dans les situations où le résident ne peut plus se faire comprendre, les professionnels font appel à la famille pour représenter le résident et traduire ses attentes⁶⁷. C'est sur ces fondements, que j'accompagne les professionnels. La réalisation des projets de vie personnalisé est une priorité pour le résident et fait l'objet d'une recommandation de l'évaluation externe réalisée en novembre 2014 : « L'ensemble des professionnels est à l'écoute des résidents et de leurs familles. Les projets personnalisés sont en cours, leur élaboration s'attache à leur qualité, il reste donc à tous les finaliser car l'EHPAD a pris beaucoup de retard ». Afin d'améliorer le processus de réalisation. J'ai demandé à la psychologue de retravailler le projet en collaboration avec l'IDEC. De cette collaboration est issu un livret d'accompagnement à la démarche du PVP. Il comporte le principe de la démarche, la méthodologie de mise en œuvre et le PVP. Celui-ci est composé de plusieurs documents : le fiche première rencontre, la fiche d'adaptation à huit jours, la fiche

⁶⁶ ANESM, Les attentes de la personne et le projet personnalisé, 2008, p47

⁶⁷ ANESM, L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentées en établissement médico-social, 2011, p47.

comportements et ressources cognitive, le recueil des habitudes de vie et des besoins, la fiche objectifs et plan d'action, la fiche synthèse du PVP et la fiche évaluation et réajustement. J'ai organisé plusieurs réunions pour introduire et légitimer le travail des porteuses du projet. Après avoir expliqué l'outil à l'ensemble de l'équipe, nous avons constitué des binômes de référents, soit une IDE et une AS (ou AMP, ASG, ASH soins). J'ai commandé une planification du suivi des PVP présentant le résident, le binôme, la date de réalisation de la synthèse, de la 1^{ère} validation, de l'évaluation à six mois et de la réévaluation annuelle. A ce jour, je constate que le taux de réalisation est passé de 20%(évaluation externe) à 50% (année 2015 en cours), en tenant compte des 10% des PVP de résidents décédés décomptés des données. En outre de ces résultats satisfaisants, nous notons une évolution dans les pratiques des professionnels qui se montrent plus ouverts sur les attentes des résidents. Cependant, il est encore nécessaire d'accompagner les agents dans la démarche car elle n'est pas encore systématique surtout dans la réalisation des PVP des plus dépendants. Les difficultés pour les soignants sont liées d'une part aux troubles de la communication avec le résident et d'autre part dans la formulation des objectifs d'accompagnement qui porte sur les rapports avec l'extérieur et sur la proposition d'actions d'animation. Les résidents dépendants atteints de troubles Alzheimer bénéficient quant à eux d'un accompagnement spécifique avec une ASG référente de l'unité et qui leur propose une palette d'activités adaptées. Je travaille également avec cette dernière et la psychologue à former d'autres membres de l'équipe dans le but de leur donner des repères dans ce qu'il est possible de réaliser. Toutefois, en parallèle, il est nécessaire de repenser le fonctionnement des services afin de donner du temps aux soignants pour les réaliser. A ce jour, je peux dire qu'avec l'organisation actuelle soit 14 AS (ASG, AMP, ASH Soins) de journée pour 114 résidents dont un horaire de soirée (16H30-24H00) pour accompagner les résidents Alzheimer, les marges de manœuvres sont minces. Dès à présent J'opte donc pour réorganiser le travail des deux animatrices afin de rééquilibrer l'offre avec l'objectif que chaque population de résident se voit proposer plus régulièrement une activité. Chaque mois, je requiers un tableau de bord dont l'étude avec l'animatrice permet d'évaluer les réussites et les difficultés.

3.1.2 En proposant des activités adaptées aux incapacités

Selon la charte de l'animation en gérontologie l'animation s'appuie : « sur le respect de la personne âgée et la reconnaissance de l'apport de chacun à la vie sociale, s'adresse à toutes les personnes âgées quelles que soient leurs possibilités et leur autonomie, dans une approche transversale impliquant l'avis de tous les acteurs proches concernés ». L'animation contribue à donner du sens à la vie, à créer de la relation sociale, à apporter du bien-être aux résidents. C'est donc une conception de la vie en établissement.

L'accompagnement de chaque personne accueillie repose sur le Projet de vie Personnalisé dont l'animation est partie intégrante. L'important est de susciter l'envie de faire, de participer et d'encourager à trouver du plaisir en évitant une quelconque dévalorisation. Ainsi, animer, c'est considérer la personne dans sa globalité, sans oublier ses émotions, ses sentiments, son éducation, sa culture et son histoire de vie. L'animation doit permettre de lutter contre la perte de relations sociales tout en se réalisant par des activités à caractère ludiques, des échanges intergénérationnels, des activités à visée thérapeutiques mais aussi des sorties à l'extérieur de l'établissement : Cependant, en raison des incapacités physiques et psychiques des résidents en GIR 1 et 2, nous nous devons de proposer des activités adaptées et personnalisées. D'après l'étude que j'ai commandé à l'animatrice et qui concerne les résidents en GIR 1 et 2 lucides, nous savons de leur participation actuelle aux animations proposées que :

- Les ateliers auxquels ils participent le plus sont les festivités internes (concerts, magie...), l'atelier gymnastique (encadré par un éducateur sportif), les olympiades internes (jeux de fléchettes, quilles, ballons ...), les entretiens individuels, les jeux de réflexions.
- Qu'ils participent rarement aux sorties souvent en raison de leur fauteuil encombrant et la nécessité d'avoir un accompagnant pour un fauteuil.
- Qu'ils ne participent jamais à la réalisation de projets institutionnels. En exemple, la comédie musicale créée avec les résidents (textes, costumes et représentations).

Plusieurs points sont à retenir de cette enquête. Une majorité des résidents dépendants lucides ne souhaitent pas être en contact avec d'autres personnes. La principale raison évoquée est qu'ils aiment la solitude. Mais si nous creusons un peu c'est la gêne, l'image qu'il renvoie et la crainte de mal faire qui souvent les arrêtent. : "*Que vont-ils penser de moi. Je ne vais jamais y arriver*". Deuxièmement, les résidents dépendants peuvent prendre du plaisir à faire des activités physiques comme cette dame très handicapée qui avec sa seule main valide, prend du plaisir en participant activement à une activité d'escrime. Enfin, les résidents dépendants acceptent plus facilement de participer à une activité en présence d'un de leurs proches qui peut les aider, les rassurer et les raccompagner dans leur chambre.

L'animatrice propose en axe d'amélioration d'aller systématiquement dans les chambres à la rencontre des résidents qui ne veulent pas se déplacer. Et de leur proposer, à partir des éléments du projet de vie, un atelier spécifique. Martine Perron⁶⁸ explique à ce sujet dans son ouvrage qu'il faut proposer « pour les personnes aux handicaps trop lourds, des activités respectant leur passivité comme l'écoute de musique, spectacle, promenade accompagnée, ou en installant ces mêmes individus en

⁶⁸ PERRON M, Communiquer avec les personnes âgées. La clé des sens, Chronique sociale, 2000, p41.

spectateurs des activités organisées ». « Mais ce soucis d'intégration, d'animation des personnes trop handicapées pour participer activement n'est pas courant et il en résulte un isolement de ceux qui, faute d'aptitudes suffisantes, sont laissés pour compte ».

Pour répondre aux besoins spécifiques des résidents GIR 1 et 2, j'ai validé plusieurs propositions de projets écrits par les professionnels. Si certains en sont encore au stade de la conception d'autres commencent à porter leurs fruits. L'animatrice propose donc de mettre en place un atelier d'art plastique, un atelier de musique, et un atelier de cuisine.

Le projet « médiation animale » s'est construit sur la base des constats réalisés par les différents professionnels de l'EHPAD. En premier lieu, l'observation du comportement des résidents lorsqu'un animal est présent, ponctuellement, dans la structure. En effet, certains résidents d'ordinaires peu expressifs ou distants, manifestent leurs émotions au contact de l'animal et sont à la recherche d'un lien affectif avec celui-ci. Une demande des résidents et leurs familles, est recensée quant à la présence au quotidien d'un animal au sein de l'établissement. Toutefois, répondre à cette attente actuellement est complexe. Enfin les difficultés ressenties de soignants d'entrer en communication, en relation même avec des résidents. L'animal pourrait être ainsi un « facilitateur relationnel », voire un outil thérapeutique⁶⁹. La première séance de médiation animale est satisfaisante. Globalement, les résidents ont été touchés et réceptifs à la présence de l'animal. Des échanges et des interactions ont ainsi pu avoir lieu entre l'animal, les résidents le bienveillant et les professionnels. Cependant, pour envisager la continuité du projet, il est nécessaire de structurer le déroulement d'une visite et de créer des outils d'évaluation. A l'initiative d'une ASH Soins, j'ai appuyé la création d'un atelier esthétique. Après une formation aux soins esthétiques de bases, épilation du visage, maquillage, pose de vernis..., l'atelier a ouvert ces portes dans un espace dédié et aménagé comme un salon d'esthétique. L'objectif de cet atelier est de conserver l'estime de soi en soignant l'apparence. Il permet aux résidentes qui le souhaitent de reprendre confiance et de garder leur féminité. Devant la demande, une deuxième demi-journée est ainsi programmée. Les soignants quant à eux proposent des bains détente dans une baignoire à bulle dans une salle de bain équipée Snoezelen⁷⁰ qui permet aux résidents très handicapés d'oublier pour quelques instants leur corps abîmé. Il faut prévoir une heure et demie pour sa réalisation et parfois deux soignants pour l'installation. De ce fait, il n'est pas suffisamment proposé. Au cours des observations et des échanges avec les

⁶⁹ PRALONG D, La relation homme - animal : Un lien jusqu'au bout de la vie, CAIRN, <http://www.cairn.info/revue-infokara-2004-1-page-9.htm>

⁷⁰ Snoezelen : le terme Snoezelen est la contraction de *Snuffelen* (renifler, sentir) et de *Doezelen* (sommoler), que l'on pourrait traduire autour de la notion d'exploration sensorielle et de détente et plaisir. Proposée depuis de nombreuses années dans le cadre du handicap et du polyhandicap, cette approche se développe maintenant dans les secteurs gériatrique et psychiatrique. <http://www.snoezelen-france.fr/>

professionnels, j'ai relevé que l'inactivité des résidents dépendants ne laissait personne indifférent. Chacun tente à son niveau de contribuer à y remédier. A défaut d'activité, je constate une volonté des personnels de créer du lien pour rompre l'isolement des âgés dépendants .Je m'applique à encourager et à accompagner toutes les initiatives qui permettent aux résidents de se réaliser.

3.1.3 En coopérant avec les proches et l'entourage

La place de la famille est primordiale dans le projet d'accompagnement du résident dépendant. Souvent dès la première rencontre, elle le représente car celui-ci ne peut pas se déplacer. Déchirée face à la nécessité de le confier à des professionnels et peut être par le sentiment de culpabilité, les familles peuvent se montrer exigeantes et revendicatrices. En découlent parfois des relations tendues entre la famille et les soignants qui peuvent nuire au bien-être du résident. C'est pourquoi, afin d'apaiser les tensions et répondre aux attentes des uns et des autres, nous instaurons un dialogue autour de la construction des PVP. Cette démarche a pour effet de les rassurer car ils se sentent inclus dans l'accompagnement du résident. Parallèlement, la psychologue et l'IDEC mettent du lien entre les familles et les professionnels en organisant des réunions à thèmes où chacun peut exprimer ses ressentis et poser ses limites. Pour ma part, en plus des réunions formelles du CVS, j'accompagne un projet porté par les membres du CVS. Ce projet est né de la volonté d'informer les familles des moments forts de l'EHPAD. Ainsi est né le bulletin trimestriel « Les échos ».

Une des ressources de l'établissement est l'implication des bénévoles dans les activités d'animation. Toutefois, afin que toutes les bonnes volontés convergent dans l'intérêt du résident, il est nécessaire à présent de cadrer les interventions de chacun. Pour cela, une charte des bénévoles est en cours d'écriture avec le concours de l'animatrice, des membres du CVS et du président de l'association des résidents « Entre nous ».

3.2 Améliorer les pratiques en développant une culture de la Bienveillance

3.2.1 Le projet Bienveillance, un projet qui fédère

Tout au long de ce mémoire, nous avons appris combien l'accompagnement d'un résident en situation de grande dépendance est complexe et délicat. Notre mission est de lui proposer au quotidien une prise en soins au plus proche de ses attentes et dans le respect de sa dignité. Pour cela, il est nécessaire que chaque professionnel intervienne auprès du résident avec bienveillance. Mais, au regard des difficultés rencontrées dans la pratique quotidienne, je constate que cette intention individuelle reste fragile. Afin de donner du sens à l'accompagnement du résident et « instaurer une relation équilibrée et

respectueuse de l'autre⁷¹ nous devons nous interroger sur nos intentions, nos pratiques et développer une culture gériatrique commune. C'est dans ce cadre que nous aborderons le concept de Bientraitance. Selon la définition de l'ANESM « La bientraitance⁷² est une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein d'un établissement ou d'un service. Elle vise à promouvoir le bien-être de l'utilisateur en gardant présent à l'esprit le risque de maltraitance ». Son développement au sein de l'EHPAD est une partie intégrante du projet d'établissement (2015-2020). Le projet bientraitance est piloté par le directeur et décliné en deux axes de travail parallèles et dépendants. La psychologue et l'animatrice animent l'axe bientraitance auprès de la personne accueillie dans la vie quotidienne. L'IDEC et la psychologue conduisent l'axe bientraitance dans le prendre soin professionnel et entre collègues. Ces groupes de travail sont constitués de professionnels soignants, de personnels hôteliers, de résidents, de familles et de bénévoles. Les outils utilisés sont les recommandations de l'ANESM, les questionnaires, le guide et le kit des 7 outils bientraitance de l'HAS⁷³. Des réunions d'informations destinées aux familles et aux professionnels de l'EHPAD sont organisées pour présenter le projet. A la suite, les familles et les bénévoles décident de leur participation. Pour le personnel, dans un premier temps, les réunions sont à caractères obligatoires. Ce qui permet d'initier des réflexions sur la bientraitance dans les pratiques et envers les collègues puis de transmettre des informations sur le sujet.

3.2.2 Les résidents, l'entourage et les professionnels

Dans le premier groupe, des débats sont organisés au rythme d'une rencontre mensuelle. Les thèmes choisis sont issus des réponses aux questionnaires remis à l'entourage des résidents. Ils concernent le tutoiement, la communication, les rythmes de vie, la gestion de l'incontinence, les actes de la vie quotidienne, des situations vécues ou craintes.

A l'issue des rencontres, il est prévu d'élaborer une charte bientraitance. Un projet de scénette racontant des situations vécues est à l'étude et serait présenté pendant la semaine bleue en 2016. L'idée est d'invertir les rôles entre les résidents, les familles et les professionnels. Enfin, la réalisation d'un DVD et d'une brochure sur la bientraitance destinée aux nouveaux résidents et leurs familles est prévue dans un troisième temps. Les actions sont volontairement inscrites pour une durée de cinq ans afin d'ancrer la démarche.

⁷¹ CONNANGLE S, Projet d'établissement et évaluation interne pour soutenir la bientraitance, Cours EHESP, juin 2015.

⁷² ANESM, La bientraitance : Définition et repères pour la mise en œuvre, 2008, p14.

⁷³ GHADI V, Accompagner la qualité de vie au travail et la qualité de l'accompagnement, Cours EHESP, juin 2015.

Dans le deuxième groupe, nous partons du constat que le travail en équipe pluridisciplinaire apporte son lot de contraintes et de bénéfices au quotidien et agit sur les relations entre les professionnels. Les rapports entre collègues peuvent influencer sur l'ambiance au travail, la réalisation des tâches et altérer la relation avec le résident. Réfléchir autour du concept de la bientraitance a pour objectifs de permettre aux équipes de s'interroger sur la qualité des soins apportés et sur la notion de bien-être au travail. Nous utiliserons les expériences professionnelles, les données de l'enquête du premier groupe et les résultats de l'enquête sur les risques psychosociaux réalisée en 2014. Il est prévu d'organiser deux réunions mensuelles. Les thèmes abordés sont les représentations de la personne âgée, les notions de bientraitance/maltraitance et les difficultés rencontrées dans l'accompagnement au quotidien. A l'issue de ces rencontres, le groupe rédigera un livret bientraitance destiné aux stagiaires et aux nouveaux professionnels.

3.3 Accompagner les équipes dans la démarche d'amélioration de la qualité de vie des résidents dépendants

3.3.1 L'implication du directeur

Le métier de directeur d'EHPAD évolue au gré des réformes qui touchent le fonctionnement des établissements. Il est le garant du bon fonctionnement de la structure et des droits des usagers qu'il accueille. Son rôle est d'accompagner les professionnels dans leur pratique quotidienne en leur apportant les moyens logistiques et les compétences nécessaires à l'exécution de leur tâche. De par sa position, il est celui qui guide l'équipe pluridisciplinaire, protège la personne âgée et rassure les familles. En pilotant la mise en place des sept outils de la loi du 02 janvier 2002, il assure une gouvernance conforme à l'accueil des résidents dépendants. La dynamique managériale qu'il impulse, centrée sur la bientraitance, garantit la qualité de la démarche d'accompagnement en associant le bien être du résident et la qualité de vie au travail des professionnels.

3.3.2 La dernière phase de modernisation de l'EHPAD

Le directeur souhaite continuer sa politique de rénovation du bâtiment historique, afin d'améliorer les conditions d'hébergement. Ce projet répondra à la demande des résidents et des familles en créant plus de chambres seules et en installant des sanitaires privatifs dans chaque chambre. Il permettra de répondre à la demande des professionnels en aménageant des espaces adaptés au bon fonctionnement de l'établissement et en offrant un cadre de vie plus agréables aux usagers.

3.3.3 Animer l'équipe et développer les compétences

Le directeur reste vigilant sur l'adéquation des moyens alloués au service de l'accompagnement du résident en GIR 1 et 2 en termes d'effectifs, d'organisation et de compétences. Il est nécessaire de continuer à former les professionnels à la spécificité gériatrique notamment en proposant des formations en lien avec la communication, le prendre soin et la bientraitance⁷⁴ afin de leur donner les outils pour accomplir leur mission.

⁷⁴ DOUTRELIGNE S, Présentation de MobiQual : un outil au service de la bientraitance. Cours EHESP, juin 2015.

Conclusion

La bientraitance c'est : « permettre de vivre dépendant dans la dignité »⁷⁵

C'est sur cette intention que nous souhaitons terminer notre mémoire tant elle définit bien la mission des professionnels auprès de la personne âgée en situation de grande dépendance. L'EHPAD est un lieu de vie mais pour celui ou celle dont la dépendance aux autres est une constante pour la réalisation de l'ensemble des actes de la vie quotidienne c'est surtout un lieu de soin. Pendant notre travail de recherche et en particulier pendant le stage ou nous avons passé du temps avec les résidents. Nous avons pris pleinement conscience de leurs difficultés à partager des moments de vie avec l'entourage. Qu'ils soient déments ou lucides, leurs incapacités les laissent à la merci du bon vouloir et de la disponibilité des aidants. Aussi, l'accompagnement des résidents GIR 1 et 2 nécessite une attention particulière de la part des professionnels qui dans leurs incessantes activités journalières peuvent être amenés à les délaisser en dehors des soins primaires.

Les familles et les proches ont un rôle important à jouer dans l'accompagnement du résident dépendant car ils sont souvent le dernier lien avec leur vie antérieure et ils peuvent nous aider à comprendre ses attentes et ses besoins. Les professionnels quant à eux, s'ils sont bien conscients de la complexité de l'accompagnement de cette population de résident, ont tendance à se réfugier derrière la charge de travail pour justifier leur manque tout en se reprochant de ne pas faire suffisamment pour eux.

C'est pourquoi, le directeur de par son objectivité peut conduire une politique d'accompagnement en faveur des résidents dépendants. En mobilisant tous les acteurs professionnels et familiaux à la réalisation du projet personnalisé, il place le résident au cœur de la prise en charge. Mais cette démarche ne saurait être efficace sans que l'ensemble des intervenants ne s'interroge sur la réalité des pratiques quotidiennes et sur la qualité des relations entretenues. Ainsi, nous pourrions par le biais de la bientraitance aborder ensemble et plus sereinement la question du bien-être du résident en situation de grande dépendance. Et demain, à la vue de la demande d'accueil toujours plus forte de ce profil d'utilisateur nous serons confrontés à adapter les pratiques pour mieux prendre en compte la fin du séjour. Le défi du directeur sera alors de guider l'équipe pluridisciplinaire pour que l'EHPAD reste jusqu'au bout de la vie un lieu de vie.

⁷⁵ Pr. Robert Moulias, La « bientraitance » : Qu'est-ce que c'est ?, *Gérontologie et Société* 2010/2 N° 133. P10 à 21.

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires :

- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- Ordonnance N°58-1198 du 11 décembre 1958 portant réforme de la gestion hospitalière.
- Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles.
- Décret n° 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes
- Décret n° 2011-1047 du 2 septembre 2011 relatif au temps d'exercice et aux missions du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes mentionné au I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles.
- Arrêté du 13 mars 1985 relatif à l'enrichissement du vocabulaire relatif aux personnes âgées, à la retraite et au vieillissement.
- Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, modifié par l'arrêté du 13 août 2004.
- Arrêté du 08 septembre 2003 relatif à la charte des droits et des libertés de la personne accueillie mentionnée à l'article L.311- 4 du Code de l'action sociale des familles.
- Article L311-3 du Code de l'action sociale des familles modifié par la Loi n°2011-525 du 17 mai 2011 - art. 141 garantissant l'exercice des droits et libertés individuels aux usagers pris en charge dans les ESMS
- Article L311-7 du Code de l'action sociale des familles, créé par la Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 relatif au règlement de fonctionnement.
- Article L311-8 du Code de l'action sociale des familles, modifié par la Loi n°2005-370 du 23 avril 2005 relatif à l'élaboration du projet d'établissement.
- Circulaire N° DGCS /SD5C/2011/398 du 21 octobre 2011 relative à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.
- Circulaire N° DGCS/SD2A/2014/58 du 20 février 2014 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance et au développement de la bientraitance des personnes âgées et des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux relevant de la compétence des ARS.

Rapports et recommandations professionnelles :

ANESM : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles

- « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », Décembre 2008, page 47.
- « Ouverture de l'établissement à et sur son environnement », Décembre 2008, page 51.
- « L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer », Février 2009, page 47.

- « Qualité de vie en Ehpad (volet 1) « De l'accueil de la personne à son accompagnement », Février 2011
- « Qualité de vie en Ehpad (volet 2) « Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne », Septembre 2011, page 57.
- « Qualité de vie en Ehpad (volet 3) « La vie sociale des résidents en Ehpad », Septembre 2011, page 70.
- « Qualité de vie en Ehpad (volet 4) « Accompagnement personnalisé de la santé du résident », Novembre 2012, page 114.
- « La bientraitance : Définition et repères pour la mise en œuvre. Juillet 2008, page 51.
- « Le questionnement éthique dans les établissements et services médico-sociaux ». Octobre 2010, page 85.
- « L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ». Février 2012, page 105.
- Plan de développement de la bientraitance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance, 14 mars 2007, Philippe BAS, ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille
- Plan Alzheimer 2008-2012 ,44 mesures, page 84.
- Dossier Solidarité et Santé N°18- 2011 : La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches, Prévot J et Weber A.

Ouvrage :

- ARBORIO A-M, FOURNIER P., 2010, *L'enquête et ses méthodes : l'observation directe*, Paris : Armand Colin (coll.128), 128p.
- BLANCHET A., GHIGLIONE R., A., 2005, *Les techniques d'enquête en sciences sociales*, Paris : Dunod, 197p.
- BRAMI G, 2009, *Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles juridiques, financières et budgétaires dans les Ehpad*, Bordeaux : Les études hospitalières, 187p.
- BRAMI G, 2009, *Le nouveau fonctionnement des EHPAD*, Bordeaux : Les études hospitalières, 355p.
- BRAMI G, 2014, Une pratique professionnelle innovante, la mise en place d'une charte de confiance EHPAD-familles, Bordeaux : Les études hospitalières, 119p.
- CHABERT J, GRUNWALD D., 2001, *Vivre au grand âge, angoisses et ambivalences de la dépendance*, Paris : Autrement, 191p.
- DELIOT C, CASAGRANDE A., 2005, *Vieillir en institution, Témoignage de professionnels, regards de philosophes*, Eurotext : Libbey J, 176p,
- GINESTE Y, PELLISSIER J, 2012, *Humanitude*, Paris : Armand Colin, 391p.
- ENNUYER B 2002, *Les malentendus de la dépendance, De l'incapacité au lien social*, Dunod 330p.
- HERVY B., 2003, *Propositions pour le développement de la vie sociale des personnes âgées*, Rennes : ENSP, 159p,
- LABOREL B, VERCAUTEREN R., 2004, *Construire une éthique en établissement pour personnes âgées*, Erès, 137 p.
- MIALOCQ H, 2012, *Maltraitance en EHPAD, Chroniques de ces petits riens qui nuisent au quotidien*, L'Harmattan, 187p.
- PERRON M., 2000, *Communiquer avec les personnes âgées, la clé des sens*, Chronique sociale, 157p.
- ROGER S, PIOU O., 2012, *Accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres causes de dépendances*, Rennes : Presses de l'EHESP, 175p.

Articles de périodiques :

- HIRSCH E, Soins Gérontologie, 2009, Dossier Ethique et personne âgée, (n°80), p18-20, « *Ces soignants qui défendent le bien commun* ».
- LONGNEAUX JM, Gérontologie et société, 2010, (n° 133), p33-41, « *On ne naît pas bien traitant, mais on peut le devenir* ».
- MOLINIER P, Gérontologie et société, 2010, (n° 133), p133-144, « *Apprendre des aides-soignantes* ».
- MOULIAS R et al, Gérontologie et société, 2010, (n° 133), p10-21, « *La « Bientraitance » : qu'est-ce que c'est* ».
- PRALONG D, Revue internationale de soins palliatifs, 2004, (Vol.19), p9-12, « *La relation Homme-Animal : un lien jusqu'au bout de la vie* ».
- RUAULT G et al. Gérontologie et société 2010/2 N° 133, p159-169, « *Bientraitance des personnes âgées et dépendantes : la trousse de bientraitance du programme national Mobiqual* »
- SERRES J-F Revue Projet 1/2012 (n°326), p. 55-62 :« *Dépendance, place aux bénévoles* ».
- VILLEZ A, Gérontologie et société, 2007, (n°123), p 169-184, « *EHPAD La crise des modèles* ».

Mémoires :

- CHAMPETIER G : 2008-2009, Directeur d'établissement Sanitaires, Sociaux et Médicaux -sociaux, *Promouvoir la bientraitance à l'EHPAD de la croix d'argent*, 93p.
- DAVID AC: 2013-2014, Directeur d'établissement Sanitaires, Sociaux et Médicaux -sociaux, *L'organisation du travail en EHPAD : Un outil managérial pour le directeur*, 63p.
- DAUGAN S : 2012-2013, DE « Directeur d'EHPAD et droit des usagers : Enjeux, outils, méthodes », *Concilier rythme de vie des résidents en EHPAD et rythme institutionnel*, 58p.
- DERCHE H : 2009-2010, Filière Directeurs d'établissements Sanitaires, Sociaux et Médicaux -sociaux, *Prévention de la maltraitance et recherche et recherche du bien-être des résidents au sein d'un pôle médico-social constitué d'une MAS et de deux EHPAD*, 81p.
- DUCOURET L : 2006, Directeur d'établissement sanitaire et social public, *La convention tripartite : D'un outil juridique vers un processus de management*, 84p.
- LEBRESNE JC : 2012-2013, DE « Directeur d'EHPAD et droit des usagers : Enjeux, outils, méthodes », *L'animation au service d'une vie sociale et d'un bien-être pour le résident. Un enjeu pour le directeur et les équipes*, 58p.
- MARIN- LAFLECHE E : : 2013-2014, DE « Directeur d'EHPAD et droit des usagers : Enjeux, outils, méthodes », *Atouts et limites du processus de construction du projet personnalisé au regard de la bientraitance des résidents en EHPAD*, 48p.
- RENAUT Y : 2012-2013, DE « Directeur d'EHPAD et droit des usagers : Enjeux, outils, méthodes », *L'accompagnement du résident atteint de démence à type d'Alzheimer et en perte d'autonomie en EHPAD : enjeux, limites et perspectives*, 54p.
- SANISIDRO M : 2007-2008, Directeur d'établissement sanitaire et social public, *La place des familles et des proches des résidents en EHPAD : A la recherche d'une intégration réussie*, 72p.

Sites internet :

- ANESM :
www.anesm.sante.gouv.fr/
- Cairn info :
<https://www.cairn.info/>
- Drees :
www.drees.sante.gouv.fr
- INED :
www.ined.fr/
- INSSE :
www.insee.fr/
- FIAT Eric : Colloque, Maltraitements et dignité à travers les âges de la vie.
http://www.deux-sevres.com/deux-sevres/Portals/cg79/missions/solidarit%C3%A9/pdf/ERIC_FIAT.pdf
- Fondation Nationale de Gérontologie, FNG :
www.fng.fr/

Liste des annexes

Annexe 1 : La méthodologie de la note d'observation

Annexe 2 : La grille d'observation

Annexe 3 : La note d'observation

Annexe 4 : La grille d'entretien

Annexe 1

La méthodologie de la note d'observation

La commande :

Le mémoire projet qui finalise la formation Diplôme d'Établissement « Direction d'EHPAD et Droits des usagers : enjeux, outils, méthodes » est une réponse à une problématique de résidents identifiée dans notre établissement. Afin de prendre de la distance avec notre pratique professionnelle, il nous est demandé de nous immerger une journée entière dans un autre EHPAD. Notre rôle est celui d'un observateur non participant qui s'immisce dans la vie quotidienne d'un ou plusieurs résidents. Pour améliorer le rendu de cette journée, il est nécessaire de la préparer au moyen d'une grille d'observation qui cible les points éveillant notre intérêt. Toutefois, nous devons également mobiliser nos sens comme l'écoute, l'odorat et conserver notre faculté d'étonnement devant toutes situations inattendues.

Le lieu d'observation :

Pour réaliser cette journée d'observation, j'ai choisi un EHPAD public situé dans l'enceinte d'un centre hospitalier. L'établissement construit dans vers la fin des années 1980 offre une capacité d'accueil de 140 places d'hébergement. L'architecture répond aux normes de confort de l'époque et la décoration est surannée. Le dernier PMP validé est de 144 en et le dernier GMP validé est de 720 .Après avoir obtenu un accord de principe auprès du directeur et du cadre supérieur de santé de l'établissement, nous avons retenu la date du 05 Décembre 2014. J'ai souhaité réaliser cette journée suffisamment tôt dans la formation afin de pouvoir confirmer ou non le choix de mon sujet d'étude. A ce moment, je sais déjà que mon intérêt se porte sur les résidents les plus dépendants .Même si, je ne sais pas encore quel aspect de l'accompagnement traiter entre les rythmes de vie, l'animation ou bien encore les relations entre résidents.

Pour ne pas m'enfermer dans mon idée de départ et en accord avec le cadre de l'EHPAD, il est décidé que cette journée se déroulerait dans une unité d'hébergement où se côtoient des résidents de différents niveaux de dépendance. L'objectif est de m'ouvrir sur d'autres dynamiques que celles déjà envisagées. Comment s'organise la journée d'un résident ? Quels sont les échanges entre tous les acteurs ? De quelle façon, les professionnels et les personnes âgées se partagent-ils les espaces ?...

La posture de l'observateur :

Afin de réduire l'impact de ma présence dans l'unité, je préviens dès mon arrivée les personnels des raisons de ma présence auprès d'eux. J'explique également les motifs de mes attitudes de retrait et de silence afin qu'elles n'inquiètent pas les professionnels et n'influencent pas sur leurs comportements. Je m'installe donc discrètement vers 07h 30 dans un fauteuil à l'angle du salon me donnant une vue d'ensemble sur les deux couloirs disposés en V. Je ne choisis donc pas de suivre des personnes en particulier mais de me fonder dans la vie de l'unité. Je prends des notes sur un carnet pour conserver un maximum de faits en mémoire. Et je renseigne la grille d'observation construite pour renseigner les points que je souhaite observer.

L'organisation de la journée et les points observés

Arrivée dans le service à 07h00.

- Les modalités du réveil.
- La distribution du petit déjeuner, l'heure, le temps de service, l'installation du résident et les échanges verbaux.
- Le temps des soins d'hygiène, l'organisation des toilettes, la communication avant, pendant et après le soin, l'intimité, le temps consacré au soin.
- Le temps des soins infirmiers, l'organisation, la communication.
- Les activités sociales de la matinée, qui, ou, comment, combien de temps, les échanges entre les participants.
- Le déjeuner, à quel endroit, pour qui, à quelle heure, combien de temps, les échanges avec les professionnels, les échanges entre résidents, l'aide au repas.
- Les activités sociales de l'après-midi : idem matin.
- Les visites des familles et des proches, à quel endroit, combien de temps, les échanges
- Le goûter, à quel endroit, l'aide, les échanges, combien de temps.
- Le repas du soir : idem midi.
- Les soins de nursing et les premiers couchers, à quelle heure, qui, la communication pendant le soin.

Départ de l'unité 19h15

Annexe 2

La grille d'observation

Champs d'observations	Observations
Les espaces de vie commune	
Les espaces de vie privée	
Les outils d'informations	
L'ambiance dans l'unité	
Les échanges entre les résidents	
Les échanges entre les professionnels	
Les échanges entre les professionnels et les résidents	
L'organisation des soins dans l'unité	
L'organisation des soins de nursing	
L'organisation des activités de vie sociale dans l'unité	
L'organisation des repas	
L'ambiance au moment des repas	
Les échanges pendant les repas	
La visite des proches et des familles	
Les échanges entre les familles et les professionnels	

Annexe 3

La note d'observation

Je suis arrivée à l'Ehpad vers 07h00 et je me suis présentée à l'infirmière coordinatrice. Celle-ci m'a accompagnée, au premier étage, dans l'unité choisie pour mon étude. L'équipe a été prévenue de mon arrivée à sa prise de poste. Je vais discrètement dire bonjour et je m'installe à l'angle du petit salon, à l'intersection des deux ailes du service.

Il est 07h30. A cette heure de la matinée, l'unité est paisible, le service du petit-déjeuner est cours de distribution. L'agent de service et l'aide-soignante font le service ensemble. Les résidents d'une aile de l'unité sont déjà servis. Les soignants et les résidents communiquent doucement autour du choix des aliments. Quelques résidents commencent à sortir de leur chambre et se déplacent dans les couloirs.

Vers 08h00, l'aide-soignante se détache pour continuer les toilettes pendant que l'agent dessert le petit déjeuner. L'agent la rejoint ensuite et elles font ensemble les soins de nursing. Elles terminent vers 11h30. Pendant la matinée, une infirmière vient faire des soins dans les chambres. Elle revient vers 11h30, dans le petit salon, pour distribuer les médicaments avant que les résidents ne descendent dans la salle à manger du zénith. La salle de soins se trouve au rez de chaussé et les agents descendent après les soins noter dans les dossiers papiers leurs observations. Pendant les soins, elles travaillent avec des fiches cartonnées qui les renseignent sur les habitudes de vie des résidents. Les toilettes se font dans l'ordre des chambres. Toutefois, les toilettes des résidents les plus dépendants ont été réalisées avant le petit déjeuner. Les résidents sont alors installés dans leur fauteuil confort devant leur adaptable. Les soignants frappent aux portes des chambres avant d'entrer. Les échanges sont courtois et polis, parfois je perçois de la complicité entre les soignants et les résidents.

Au fur et à mesure que l'heure avance, l'unité s'anime. Plusieurs résidents sortent de leur chambre soit pour demander de l'aide aux soignants soit pour essayer de discuter avec d'autres résidents. Les échanges entre résidents sont parfois tendus, surtout avec les personnes chez lesquelles on peut remarquer quelques troubles du comportement. Ces résidents sont rejetés par les autres. J'ai observé trois formes de rejet, l'ignorance, l'agressivité verbale et les deux premières formes accompagnées d'un mouvement de balayage du bras. Il m'a été difficile de rester muette devant ces scènes car j'avais l'impression de cautionner ses attitudes. Pour les résidents qui acceptent de communiquer entre eux, j'assiste à des scènes de bons voisinages mais je ne perçois ni complicité ni familiarité dans les échanges. En me déplaçant, dans les couloirs, je constate que les portes des chambres seules sont souvent fermées ou légèrement

entrebâillées comme pour marquer l'intimité. Par contre dans les chambres doubles, elles restent ouvertes. Une résidente en profite pour m'interpeller et me demander ce que je fais là. C'est l'occasion pour elle de bavarder et j'ai bien du mal à m'extraire de la conversation. J'utilise l'occasion, de ce fait, pour lui demander comment elle partage sa chambre avec sa voisine (qui est très dépendante). La résidente me confie ne pas lui parler et ne savoir que très peu de choses sur elle. Elle ajoute « *On vit chacune de son côté et j'attends une chambre seule* ». Effectivement, malgré le peu de place, je constate une volonté de bien séparer les objets personnels. D'ailleurs, la dame en situation de grande dépendance, ne possède pratiquement rien. En quittant la chambre je salue cette dame qui ne me répond pas mais qui relève légèrement la tête. Dans une autre chambre, une dame très dépendante est installée dans son fauteuil devant son bureau qu'elle fixe. Quand elle m'entend dans le couloir, elle appelle « Madame, j'ai mal au ventre, recouchez moi ». Elle répète cette phrase plusieurs fois puis se tait. Je m'autorise à interpeller les soignants pour leur rapporter la plainte. Les professionnels pour me rassurer m'expliquent que je ne dois pas m'inquiéter car elle fait toujours ça quand on passe devant la chambre. Vers 11h30, après la distribution des médicaments, les résidents descendent prendre le déjeuner. La salle de restauration est immense, elle accueille 70 résidents. A l'exception de quelques personnes, les résidents sont autonomes dans la prise du repas. Je m'assoie près d'une table pendant que tout le monde s'installe. Je sens quelques regards étonnés se poser sur moi mais sans réponse aux sollicitations ; les gens m'oublient rapidement. En attendant le service quelques résidents conversent autour du menu du jour. Les assiettes sont servies dans des délais adaptés car le personnel est organisé et en nombre suffisant. Je suis surprise du calme qui règne dans la pièce vu le nombre de personnes attablées. On entend surtout le bruit des couverts dans les assiettes et les agents communiquer entre eux. Une fois, le repas terminé, les résidents quittent rapidement la table. Il est 13 heures.

Deux situations m'ont interpellée. La première est pour une résidente très dépendante qui ne peut plus s'alimenter seule. Cette dame a vu sa prise de repas plusieurs fois interrompue parce que l'agent s'occupait également du service d'autres tables. Pendant le soin, peu de mots et peu de regards, l'agent était absorbé par ce qui se passait dans la salle. Pour finir, le dessert a été donné par un autre soignant qui n'était pas non plus dans l'échange avec la personne. La deuxième situation concerne une résidente qui reçoit son plat du jour. Celui-ci est en texture hachée pour la viande et les légumes. La résidente interpelle le soignant et lui demande « *Que mange-t-on aujourd'hui ?* ». En partant, elle lui lance « *Eh bien, c'est du mouliné* ». La dame répond dans le vide « *Cela je le sais que c'est du mouliné* ».

Dans l'après-midi, un atelier manuel de décorations de Noël est proposé par l'animatrice dans la salle à manger. Environ, une dizaine de personnes y participent et principalement

des résidents autonomes. Les autres résidents s'installent ou sont installés dans les salons, les espaces communs, les chambres selon les habitudes de vie et les habitudes du service. Les familles sont présentes dans l'établissement entre 14h00 et 17h30. Les visages s'animent à leur arrivée et la conversation semble naturelle. Ceux qui n'ont pas de visite somnolent dans leur fauteuil et devant la télévision. Les agents sont absorbés dans les tâches de nursing et la distribution du gouter vers 15h30. Les agents servent les gouters à l'endroit où se trouve le résident. Je trouve l'après-midi bien long, il ne se passe pas grand-chose. Vers 17h30, se produit le mouvement inverse du midi, les résidents retournent dans leur unité de vie pour prendre leur repas. Celui-ci est servi à 18h00 dans le petit salon ou dans les chambres pour les plus dépendants car certains sont déjà recouchés après le change de 17 heures. Le repas du soir se termine vers 18h45, les échanges entre résidents sont peu nombreux, certains se saluent avant de quitter la salle. Ensuite, chacun se retire pour aller se coucher. Les soignants après s'être occupé des plus dépendants, passent dans la chambre de chaque résident proposer leur aide. Vers 19h15, entre deux couchers, je remercie et salue le personnel avant de me retirer.

Synthèse de la journée

Au-delà des évènements que j'ai relaté dans la note d'observation, je peux dire que ce qui m'a interrogé c'est la nature des échanges entre les acteurs de l'EHPAD A. Si j'ai noté des dysfonctionnements dans la pratique des professionnels, ils me semblent liés à de la maladresse et à la routine journalière. Les résidents s'adressent naturellement aux agents et recherchent leur compagnie. Les rapports entre résidents sont beaucoup plus tendus notamment avec les plus dépendants qu'ils ignorent ou qu'ils rejettent. Pendant cette journée, j'ai également pris conscience que professionnels et personnes âgées ne vivent pas dans le même rythme. Les professionnels vont et viennent toute la journée pendant que les résidents les attendent. Notamment pour les plus dépendants qui ont peu de contacts et peu d'activités dans la journée. Cela m'a paru difficile d'attendre auprès d'eux sans rien à faire ou à dire. De ce fait, j'ai pu ressentir en partie leur isolement car contrairement à eux j'avais la possibilité de me déplacer quand l'attente devenait trop pesante.

Cette journée a donc confirmé le choix de mon projet mémoire. Et déjà, je me projette sur la période de stage pendant laquelle je vais pouvoir affiner mes observations et communiquer avec les différents protagonistes de l'étude.

Annexe 4

Les grilles d'entretien

Guide d'entretien auprès des professionnels

1. Quelle est votre identité professionnelle ?
 - Votre profession
 - Votre âge
 - Votre ancienneté
 - Le choix de travailler auprès des personnes âgées

2. Comment définissez-vous votre mission auprès des résidents de l'Ehpad ?

3. Que pensez-vous de la population de personnes âgées accueillies ?

4. Que pensez-vous de la prise en charge proposée aux résidents de l'Ehpad ?
 - Accompagnement lié aux soins
 - Accompagnement lié à la vie sociale

5. Connaissez-vous les droits des usagers et estimez-vous qu'ils sont respectés ?

6. Quels regards portez-vous sur l'accompagnement des résidents en situation de grande dépendance ?

7. Quels axes d'améliorations proposeriez-vous, pouvez-vous les commenter ?

8. Comment définissez-vous le rôle de la famille dans le fonctionnement de l'Ehpad ?

9. En quoi, votre formation initiale vous a-t-elle préparée à l'accompagnement gériatrique ?

10. Avez-vous bénéficié de module de formation continue ?
 - Dans quels domaines :
 - A votre demande, ou celle de l'institution :
 - Quel outil, vous aiderait dans votre pratique ?

Guide d'entretien auprès des familles et des proches

- 1- La prise en charge de votre proche correspond –elle à vos attentes ?
 - Accompagnement lié aux soins
 - Accompagnement lié à la vie sociale
- 2- Connaissez- vous les droits des usagers et estimez-vous qu'ils sont respectés ?
- 3- Comment définissez-vous le rôle de la famille dans le fonctionnement de l'Ehpad ?
- 4- Quels axes d'améliorations proposeriez-vous, pouvez-vous les commenter ?
- 5- Quels regards portez-vous sur l'accompagnement des résidents en situation de grande dépendance?

3.1 Guide d'entretien auprès des résidents

- 1-Pouvez- vous me raconter l'histoire de votre arrivée en EHPAD ?
 - Les circonstances
 - Les démarches
 - Qu'avez-vous ressenti ?
- 2-En quoi, l'accompagnement proposé en Ehpad correspond –il, ou non, à vos attentes ?
 - Accompagnement lié aux soins
 - Accompagnement lié à la vie sociale
- 3- Connaissez- vous les droits des usagers et estimez-vous qu'ils sont respectés ?
- 4-Comment définissez-vous le rôle de vos proches dans le fonctionnement de l'Ehpad ?
- 5-Quels axes d'améliorations proposeriez-vous, pouvez-vous les commenter ?

Mary	Floriane	Novembre 2015
Diplôme d'Établissement « Direction d'EHPAD et Droits des usagers : enjeux, outils, méthodes »		
L'accompagnement des personnes âgées en situation de grande dépendance en EHPAD, un projet managérial centré sur la bientraitance		
Promotion 2014-2015		
<p>Résumé :</p> <p>Depuis plusieurs années, nous observons une évolution du profil des personnes âgées qui vivent en EHPAD. Ainsi, à ce jour, les établissements accueillent des résidents plus âgés, plus dépendants et pour une durée de séjour plus courte. Cette population fragile et vulnérable attend des professionnels un accompagnement spécifique qui réponde à ses besoins et ses attentes. Mais devant les difficultés pour recueillir leurs souhaits, les familles et les proches restent les interlocuteurs privilégiés des soignants. C'est donc dans une relation à trois acteurs que se construit la prise en charge de la personne âgée en situation de grande dépendance. Si les familles et les professionnels ont pour objectif le bien-être du résident, les attentes individuelles s'opposent parfois aux logiques de l'organisation collective.</p> <p>Dans ce contexte, le rôle du directeur est d'accompagner l'équipe pluridisciplinaire à s'interroger sur les valeurs et les missions de l'EHPAD. Par le projet Bientraitance, il impulse une dynamique centrée sur le résident tout en tenant compte des difficultés rencontrées dans la pratique par les professionnels. La participation active des familles, des proches et des bénévoles est également indispensable à la réalisation de ce projet. En instituant une culture gérontologique comme référence de l'accompagnement de la personne âgée, le directeur participe à la prise en compte de ses droits et à l'amélioration de sa qualité de vie pendant son séjour en EHPAD.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>EHPAD, résident, besoins et attentes, dépendance, accompagnement, famille, professionnel, activités, animation, soins, projet personnalisé, bientraitance</p>		
<i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i>		