



EHESP

DESSMS

Promotion : **2016-2017**

Date du Jury : **Décembre 2017**

**La participation sociale en EHPAD, le
nécessaire renouvellement d'un
modèle : caractéristiques, freins et
perspectives d'évolution**

Florent SIMON

Remerciements

Je tiens à remercier particulièrement Madame Emmanuelle Souissi, Directrice Adjointe de la Résidence du Golf et Directrice adjointe aux finances du Centre Hospitalier Intercommunal (CHI) de Wasquehal, pour m'avoir accueilli au sein de son établissement, pour sa confiance, son accompagnement bienveillant, ses conseils et sa gentillesse tout au long de mon stage. Je tiens aussi à remercier Madame Béatrice Coutier, cadre de santé à la Résidence du Golf, pour son soutien dans mes missions de stage, ses conseils et sa bonne humeur. Je les remercie encore toutes les deux pour leur philosophie et leur énergie débordante qu'elles mettent chaque jour au service de leur établissement, de ses professionnels et de ses résidents.

Je tenais à remercier Monsieur Emmanuel Sys, Directeur Général du CHI de Wasquehal, pour m'avoir permis de réaliser mon stage au sein de son établissement. Je tenais aussi à remercier l'équipe de direction du CHI de Wasquehal, plus particulièrement Mesdames Sabine Charley, Anne Marie Bondroit, Elisabeth Doose, Caroline Degrise, Delphine Leclerc et Elisabeth Ratascjack, Messieurs Marcel Maillard, Jean Paul Vanhoutte, Aurélien Picavet et Alain Boussemart et Hugo Maes, pour leur accueil et leur appui tout au long de mon stage.

Mes remerciements vont aussi à tous les professionnels de la Résidence du Golf auprès desquels j'ai énormément appris et qui m'ont permis de réaliser ce mémoire en participant à mes réunions, mes groupes de travail et en acceptant de répondre à mes questions.

Mes remerciements vont aussi aux résidents de la Résidence du Golf pour m'avoir accueilli chez eux, et avoir participé aux travaux qui ont permis de faire aboutir ce mémoire.

Enfin je tiens à remercier mes proches qui m'ont soutenu dans la rédaction de ce mémoire, pour leurs observations et leur aide de chaque instant.

Sommaire

Introduction	1
Présentation du lieu de stage	4
Questions de recherche	5
Problématique	5
Méthodologie	6
1 La participation sociale : un concept au cœur du fonctionnement des EHPAD, transversale et structurant.....	9
1.1 La participation sociale dans la vie quotidienne des résidents.....	10
1.1.1 La nécessité de dépasser une vision de la participation sociale par les professionnels du milieu médico-social pour la rendre aux résidents.....	11
1.1.2 La participation sociale comme moyen pour le résident de reprendre possession de son environnement	13
1.2 La participation sociale comme outil d'appui au travail	16
1.2.1 L'amélioration de l'accompagnement et des pratiques professionnelles <i>via</i> la participation sociale	16
1.2.2 La participation sociale comme vecteur de bien-être au travail : redonner du sens à l'accompagnement	18
2 Les freins à la participation sociale en EHPAD : représentations et contraintes organisationnelles	21
2.1 Les représentations collectives au cœur des dysfonctionnements de la participation	21
2.1.1 Les résidents face à l'institution, entre sentiment de dépossession et rejet d'un cadre subi.....	22
2.1.2 Les professionnels et les familles face aux résidents : mise à distance et volonté de protection du résident.....	25
2.2 Le fonctionnement des EHPAD ou l'ambiguïté d'un « lieu de vie » institutionnel	29
2.2.1 L'apparente inconciliation des attentes personnels des résidents avec le fonctionnement d'une institution collective.....	30
2.2.2 La vie en EHPAD entre garantie des libertés et obligation de sécurité	33
3 Favoriser l'essor de la participation sociale au sein d'un ESMS : leviers d'action	37
3.1 Désinstitutionnaliser l'institution : rendre ordinaire la vie en EHPAD en repensant les organisations et le cadre	37

3.1.1	Vers des organisations plus souples pour favoriser l'initiative et la participation des résidents	38
3.1.2	L'importance d'un cadre de vie familial : réinventer la relation entre les résidents et les professionnels	41
3.2	Le rôle du directeur : mettre en place une politique de participation accessible à tous	42
3.2.1	Le directeur, responsable d'une politique de participation sociale, accessible à tous et inclusive	43
3.2.2	Le directeur, coordonnateur et facilitateur de la participation sociale au sein de son établissement	45
	Conclusion	48
	Bibliographie	55
	Liste des annexes	57

Liste des sigles utilisés

AS : aide soignant(e)

ANESM : Agence Nationale d'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Medico-Sociaux

EHPAD : établissement pour personnes âgées dépendantes

ESMS : établissements sociaux et médico-sociaux

CASF : Code de l'action sociale et des familles

CVS : Conseil de Vie Sociale

IDE : Infirmier(e) diplômé d'état

RPS : risque psycho-sociaux

RBP : recommandations de bonnes pratiques

IFSI : Institut de Formation de Soins Infirmiers

IFAS : Institut de formation d'Aide Soignant

Introduction

Le concept de participation sociale des usagers des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) est ancien. On peut dater son émergence à la loi sur les personnes handicapées et les institutions sociales et médico-sociales de juin 1975. Pour autant, c'est réellement avec la loi du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale que le concept prend toute sa substance. La loi 2002-2, comme elle est plus communément appelée, vient en effet changer le paradigme de l'action sociale pour réorganiser l'action de l'Etat et de la société autour de l'utilisateur des ESMS. Cette conception va d'ailleurs de pair avec celle de démocratie sanitaire développée dans la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires du 21 juillet 2009 et s'appliquant plus aux établissements sanitaires. Ces notions mettent en avant la nécessité d'inclure les usagers au fonctionnement des établissements sanitaires et médico-sociaux en les faisant participer aux instances de ces établissements. Dans cette conception, le but est de faire participer les usagers des ESMS à des instances de l'établissement, et plus particulièrement au Conseil de Vie Sociale (CVS) dans le cadre des ESMS, mis en place par le décret n° 2004-287 du 25 mars 2004¹ : le CVS « *donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service* ». Il s'agit d'une instance consultative permettant de faire entendre la voix des usagers et de leurs proches. L'idée est de permettre, via le CVS, de permettre aux usagers d'avoir leur mot à dire (d'exprimer leur point de vue) sur les projets inhérents à l'établissement dans lequel ils vivent. Il fait partie des nouveaux outils qu'a mis en place la loi 2002-2 avec le livret d'accueil, la charte des droits et libertés de la personne accueillie, le contrat de séjour, la personne qualifiée, le règlement de fonctionnement, ainsi que le projet d'établissement. A partir de ce constat, il serait possible de conclure qu'un établissement qui met en place et fait vivre un CVS est un établissement qui assure la participation sociale de ces résidents. Ceci serait une conclusion certes en accord avec les textes législatifs, mais complètement déconnectée de la réalité de la vie des ESMS.

Le but de ce mémoire n'est pas de traiter de la participation sociale des usagers au sens retenu par la loi 2002-2, mais de comprendre ce que la participation sociale représente pour les différents acteurs d'un ESMS, ainsi que l'apport qu'elle a sur le fonctionnement de ce dernier. La participation à des instances de l'établissement est une

¹ 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

chose, mais si l'on veut faire coïncider l'idée de participation sociale des usagers avec la notion de lieu de vie que l'on accole aujourd'hui aux ESMS, comme les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), il faut dépasser cette interprétation. Il serait dès lors légitime de s'interroger : quelle définition de la participation sociale faut-il privilégier ? Lors d'un entretien réalisé avec la cadre de santé de mon établissement de stage, je lui ai posé la question de savoir ce qu'elle mettait derrière cette expression. Sa réponse a été la suivante :

« (...) Pour moi c'est très vaste, enfin pour moi c'est la participation au quotidien au sein de l'établissement. Je pense qu'on a plein de choses à développer en partant de ça. Qu'il faut laisser au résident toute sa place de personne adulte quelque soit les troubles et je pense qu'on peut faire participer tous les résidents à la vie sociale d'un établissement. Pas de la même façon bien évidemment mais je pense qu'on peut les faire participer à la vie de l'établissement. (...) »²

Cette proposition de définition du champ d'application laisse entendre que, la participation sociale représente bien plus que la simple participation institutionnelle des usagers. En effet, si l'on appréhende la participation non pas seulement comme une activité s'exerçant dans des cadres institutionnels (CVS, réunions institutionnels, groupes de paroles), mais comme le reflet de la vie quotidienne d'un ESMS (accueillant en son sein des usagers acteurs de la vie de ce dernier) le spectre de l'analyse se fait alors beaucoup plus important. Il est intéressant ici de reprendre l'étymologie latine du mot participation, *participare*, qui signifie non seulement « prendre part à », mais aussi « avoir une part de ». Si le premier sens est celui largement retenu dans la pensée collective, le deuxième ne va pas forcément de soi en dehors du domaine économique (concept du *shareholder*, personne qui détient des parts) et de l'idée d'avoir des parts d'une entreprise privée. Mais, si l'on interroge ce deuxième sens au regard du rôle des usagers des EHPAD, nous pouvons pousser plus loin l'idée de participation sociale. Il est dès lors pertinent de se demander dans quel domaine et sur quelle étendue les usagers des ESMS ont-ils une part ? Il apparaît en fait que les deux sens du mot participer peuvent s'appliquer à la participation sociale des usager. A savoir qu'ils peuvent à la fois, prendre part au fonctionnement de l'établissement, mais aussi qu'ils détiennent également une part de ce fonctionnement (puisque'ils vivent dans l'établissement).

² Annexe II

L'écueil serait donc de se cantonner à une approche limitative de l'action des usagers. Ainsi, plutôt que de limiter leur rôle à la simple participation aux instances, il faut au contraire penser à une participation de tous les instants. Il ne s'agit plus de dire que l'on consulte les usagers sur des questions choisies par l'établissement, mais qu'ils sont en droit de questionner et de proposer sur n'importe quel sujet afin qu'eux aussi puissent créer cette vie de l'établissement. D'un statut passif de participants, les usagers deviennent donc acteurs à part entière du processus décisionnel et propositionnel au sein des établissements. Cette vision rejoint plus l'idée de lieu de vie sur lequel l'utilisateur a une prise, et que les ESMS essaient aujourd'hui largement de promouvoir. Il est à noter l'emploi du terme « usager » dans cette réflexion pour parler des personnes vivant en EHPAD, en accord avec l'appellation « droit des usagers » ainsi qu'avec le vocabulaire des textes législatifs. Or, le terme d'usager porte en son sein une notion restrictive, qui appelle l'observation suivante :

« [L'] usager est une forme dégradée du citoyen, comme on nomme usager des transports publics, celui qui, ayant acquitté le prix du service et adhéré tacitement au contrat du transporteur, se laisse porter, n'ayant rien d'autre à faire et à espérer qu'être transporté dans les meilleures conditions. »³

Si la nature d'usager ouvre, effectivement, un ensemble de droit vis à vis d'une institution, cette désignation trouve ses limites dans le cadre des ESMS. Ici, l'usager se trouve limité dans sa capacité d'exercice de ses droits de citoyen puisque forcément soumis à une discipline interne à l'établissement. Cette vision des usagers des ESMS n'apparaît pas acceptable au vu de la volonté de faire des EHPAD des lieux de vie, et de faire des personnes qui y habitent, des acteurs à part entière de leur fonctionnement. Voilà pourquoi nous lui substituerons le terme de résident, comme on peut le retrouver dans les recommandations de bonnes pratiques de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux⁴ (ANESM). Il ne s'agit pas d'une simple figure de style. Le fait de préférer l'appellation de résident à celle d'usager donne une autre dimension à l'accompagnement en EHPAD. Si l'appellation d'usager du système de santé est largement utilisée, celle-ci se comprend : les usagers arrivent avec un problème de santé et sortent de l'établissement une fois ce problème réglé. Cependant, dans le cadre du secteur médico-social, les personnes sont amenées à vivre pendant une période prolongée dans nos établissements ; dans le cas des EHPAD, il s'agit bien souvent de leur dernière demeure. Les considérer comme de simples

³ Yann Le Pennec *Lien social*, n° 533, 25 mai 2000, 'Les Travailleurs sociaux entre l'assistance et la solidarité effective »

⁴ Anesm, *Qualité de vie en EHPAD volet 3 La vie sociale des résidents*, janvier 2012

usagers n'est donc pas possible, car cela reviendrait à nier la spécificité de leur situation. Un individu n'est pas usager de son domicile, il n'y a donc aucune raison d'utiliser ce terme puisque la chambre d'EHPAD constitue le domicile de celui qui s'y trouve ; le dénominateur de résident sera donc privilégié. Enfin, si l'usager subit les conditions imposées par le prestataire, le résident, lui, est un acteur décisionnel ; sa participation devient indispensable.

Présentation du lieu de stage

Le présent mémoire a été réalisé dans le cadre de mon stage de professionnalisation au sein de la Résidence du Golf à Wasquehal, situé dans la métropole lilloise, dans la région des Hauts de France. Cet EHPAD est rattaché au Centre Hospitalier Intercommunal (CHI) de Wasquehal, mais se situe sur un site différent, ce qui est un point important dans le fonctionnement de l'établissement de l'EHPAD. Celui-ci dispose en effet de son propre projet d'établissement et peut ainsi mener ses projets de manière relativement indépendante vis-à-vis du CHI. Cette idée d'indépendance est renforcée par la distance entre les deux établissements, même si dans les faits l'EHPAD n'a pas d'autonomie de fonctionnement totale. Lors de mon arrivée dans l'établissement, celui-ci allait inaugurer un nouveau bâtiment suite à 3 ans de travaux comprenant la rénovation totale de l'ancien bâtiment existant pour mise aux normes et l'agrandissement de la structure par la création d'une nouvelle aile, et d'une unité de vie Alzheimer. L'établissement disposait d'une capacité d'accueil initiale de 84 lits d'EHPAD, portée à 104 lits d'EHPAD et 12 lits d'UVA à la fin des travaux.

Il a été intéressant d'observer tout au long de mon stage une évolution dans la population de l'établissement : à mon arrivée celui-ci était principalement occupé par d'anciens résidents, beaucoup se trouvant dans une situation de dépendance importante (une grande partie de la population se trouvait entre les GIR 2 et 3, nécessitant une assistance accrue dans les actes de la vie quotidienne). Cependant, de par le caractère nouveau et attrayant de la structure, ainsi qu'un prix d'hébergement à la journée restant relativement bas au regard des autres établissements situés sur le même territoire, l'établissement a attiré une population moins dépendante et à première vue plus active. Ma maître de stage m'avait prévenu que la participation sociale au sein de l'établissement s'était quelque peu essouffée, à cause des bouleversements permanents qu'impliquaient les trois années de travaux. Toutefois, j'ai été surpris de voir que le renouvellement de la population de l'établissement ainsi que l'arrivée de nouveaux personnels n'a pas démarré une dynamique nouvelle.

Questions de recherche

C'est le cas spécifique de mon établissement de stage qui a entraîné le début de ma réflexion. Je me trouvais dans un établissement neuf, dans un cadre voulu comme convivial et accueillant pour faciliter l'intégration des résidents, où les équipes sont largement sensibilisées aux questions de bienveillance (formation Humanitude®, etc.), de participation des résidents, de construction de projet en lien avec les désirs et attentes des résidents. Pourtant, je me trouvais face aux mêmes constats souvent faits dans les ESMS d'une participation sociale minime, bien souvent exercée par un groupe de résident restreint. Les nouveaux résidents identifiés comme pouvant être moteurs de la participation sociale ne l'étaient pas.

A partir de ces constats j'ai pu développer des pistes de recherches pour le présent mémoire :

- Quelle vision ont les différents acteurs au sein de la structure de ce qu'est la participation ? Ont-ils tous la même ?
- Quels facteurs viennent entraver la participation sociale au sein d'un ESMS qui semble avoir tout pour réussir à la faire fonctionner ?
- La participation sociale constitue-t-elle un objectif absolu à atteindre ?

Problématique

Si aujourd'hui la loi 2002-2 promeut la participation sociale des résidents, que les recommandations de bonnes pratiques (RBP) de l'ANESM en la matière sont nombreuses et qu'une orientation du fonctionnement des établissements vers des pratiques plus inclusive permettant la participation des résidents est en place, force est de constater que des freins existent encore. Un récent sondage⁵ montrait que 56% des Français avaient une mauvaise image des EHPAD. Lors de mes discussions avec les résidents de mon établissement de stage beaucoup se sont dits surpris par l'accompagnement de qualité et qu'il ne s'attendait pas à trouver ce type de prestation dans « une maison de retraite ». Les ESMS souffrent encore d'une image négative, malgré des efforts constants dans tous les domaines.

Ce mémoire aura donc pour but de venir interroger la notion actuelle de participation sociale dans les ESMS et de chercher à mettre en lumière les obstacles

⁵ Odoxa, *baromètre santé 360*, 3 juillet 2017

qu'un directeur peut rencontrer lors de la mise en place de ladite politique. A partir de mes recherches, d'entretiens menés auprès de professionnels de la structure mais aussi de résidents, d'observation directe lors de mes missions de stages, j'ai défini plusieurs axes de recherches sur sont les principaux facteurs qui viennent empêcher l'épanouissement de la participation des résidents en ESMS ? Pourquoi la participation sociale des résidents en ESMS semble toujours se heurter aux mêmes problématiques depuis la loi 2002-2 ?

Méthodologie

Cette étude se base sur deux techniques principales. D'abord celle de l'observation semi-participative réalisée tout au long de mon stage de professionnalisation. Cette technique a été privilégiée pour ne pas venir dénaturer la relation entre les différents interlocuteurs et moi même. En me positionnant à chaque comme membre de l'équipe et non pas comme un observateur extérieur, j'espère avoir pu recueillir des propos authentiques. Ces observations ont eu lieu au cours de réunions et de groupes de travail organisés avec les professionnels, mais aussi avec les résidents. Ces réunions ont principalement eu lieu au cours des différentes missions de mon stage à savoir notamment:

- La réalisation de l'évaluation interne (professionnels et représentants des familles au CVS)
- La réalisation d'un audit sur la prestation repas (résidents)
- L'organisation de réunions dites « vision de l'EHPAD de demain » en prévision de la rédaction du nouveau projet d'établissement (professionnels et résidents)

D'autre part, cette étude s'appuiera sur des entretiens menés avec différents professionnels de la structure mais aussi avec des résidents pour permettre une meilleure représentativité des témoignages recueillis. Un entretien a été réalisé avec la directrice adjointe, un avec la cadre de santé, un avec une des IDE de l'établissement, et deux résidentes.

Mes recherches se sont aussi nourries de lecture d'ouvrages aussi bien théorique que pratique. J'ai choisi d'intégrer le champ de la sociologie à mes recherches pour venir interroger le sujet en le sortant du simple champ de la profession de directeur. Le sujet de la participation sociale des résidents nécessite une analyse des rôles sociaux et des interactions qui entrent en jeu dans les ESMS. Pour autant, l'aspect professionnel et

technique du sujet n'a pas été oublié et mes lectures se sont aussi orientées vers une littérature plus pratique qu'il s'agisse d'ouvrages ou de textes officiels

Ma réflexion s'orientera autour de trois grands axes. D'abord, je développerais une partie se centrant plus sur la participation sociale en elle-même et son rôle au sein des EHPAD. Dans un deuxième temps, je proposerai une analyse des freins à la participation sociale pouvant exister au sein d'un EHPAD en y abordant la question des représentations entrant en jeu et d'organisation des établissements autour de la question de la participation sociale (II). Enfin, dans un troisième temps, je chercherai à explorer les potentiels leviers sur lesquels jouer pour favoriser l'expression de cette participation (III).

1 La participation sociale : un concept au cœur du fonctionnement des EHPAD, transversale et structurant

La participation sociale est aujourd'hui une des thématiques centrales du fonctionnement des EHPAD et de l'accompagnement des résidents de ces mêmes établissements. En témoigne la présence de cette question dans les recommandations de bonne pratique de l'ANESM⁶ qui indiquent bien la volonté de faire de la participation sociale un point clé de tous les ESMS. Pour autant, comme déjà évoqué plus haut, il n'en reste pas moins que la participation sociale reste un sujet assez dur à délimiter. Pourtant depuis la loi 2002-2 la participation sociale semble ne pas avoir évolué. Lors de mon entretien avec la directrice de mon établissement de stage, je lui ai demandé si elle estimait que la participation restait un concept flou. Sa réponse a été sans appel :

« [...] Exactement, c'est un concept flou et qui n'est pas défini. Il est laissé à l'appréciation de chaque établissement. Et du coup un établissement va se dire qu'il fait de la participation sociale en disant ben j'organise mes votes [...] j'ai mon CVS, mes résidents peuvent s'exprimer je fais de participation sociale. En plus, ça vient répondre à la définition mais comme elle est floue tu peux faire de la participation sociale taille S ou taille XL [...] »⁷

Je lui ai par ailleurs demandé où elle estimait se situait du point de vue de l'avancement de cette politique dans son établissement depuis son arrivée. Elle a concédé :

« [...] On a pas beaucoup bougé, ça n'a pas vraiment changé au final. C'est plutôt un axe pour l'avenir développer la participation sociale au sens où tu as compris que nous, on la voit aujourd'hui. Quand je suis arrivée, il y avait un CVS et il est toujours là aujourd'hui. Mais les résidents ne participent pas beaucoup plus à la vie de la résidence. On n'est pas bon en fait, enfin pas au sens où nous on veut l'entendre. [...] »⁸

6 L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

⁷ Annexe I

⁸ Annexe I

Cet état de fait semble se retrouver dans beaucoup d'établissements. Au cours d'échanges avec mes collègues de promotion, nous arrivons souvent au constat que la participation sociale ne marche pas au mieux dans les établissements. Bien souvent, celle-ci est la dernière thématique à laquelle les directeurs s'attellent une fois qu'ils ont réussi à évacuer les problématiques plus techniques comme en témoigne cette déclaration de la directrice de mon lieu de stage:

« [...] Après... Bon ici on a eu d'autres sujets à traiter avant [...] »⁹

Il semblerait que cela soit son caractère flou qui empêche la participation sociale de prendre le pas sur les autres thématiques de la vie des établissements. Pourtant celle-ci est intrinsèquement liée aux autres problématiques des ESMS. Dans cette première partie, nous nous intéresserons à l'apport de la participation sociale dans les EHPAD et à son impact sur le fonctionnement de ces derniers. Nous examinerons ce premier volet de réflexion en deux temps :

- Le rôle de la participation sociale dans la vie des résidents des EHPAD
- l'impact de la participation sociale sur les professionnels des EHPAD et leurs pratiques professionnelles.

1.1 La participation sociale dans la vie quotidienne des résidents

Si les notions de participation sociale et de lieu de vie sont aujourd'hui largement utilisées pour parler du rôle des EHPAD, ces deux notions sont trop souvent déconnectées l'une de l'autre. Au contraire ces deux notions doivent être mises en collaboration pour réussir chacune. De cette réflexion peuvent alors émerger deux constats :

- Si les EHPAD sont des lieux de vie, la participation des résidents ne doit pas être le fruit d'une réflexion de professionnels du domaine médico-social, mais bien émaner des résidents.
- Une participation sociale de tous les instants assure aux résidents un contrôle sur leur environnement ce qui peu à peu transforme l'institution en lieu de vie comme un autre

⁹ Annexe I

Il s'agira ici de développer ces deux constats pour tenter de mettre en lumière l'intérêt de la participation sociale au-delà de la simple participation à des instances institutionnelles.

1.1.1 La nécessité de dépasser une vision de la participation sociale par les professionnels du milieu médico-social pour la rendre aux résidents

Un des premiers constats à faire sur la participation sociale au sein des établissements est qu'elle reste trop souvent l'affaire des professionnels et non pas celle des résidents. S'il est évident que la politique de participation sociale est forcément mise au point par les professionnels dans ces grandes lignes, le problème est, souvent, qu'elle paraît entièrement décidée par les professionnels. Une illustration très claire de ce phénomène est le livret d'accueil de l'établissement.

Celui-ci est présenté à l'article L.331-4 du CASF. Ce document est obligatoirement remis à chaque nouveau résident lors de son arrivée dans l'établissement :

« Afin de garantir l'exercice effectif des droits [...] et notamment de prévenir tout risque de maltraitance »¹⁰.

Si l'objectif du document n'est en aucun cas à remettre en question, sa mise au point peut l'être. Lors de mon stage, j'ai dû réaliser l'évaluation interne de l'établissement. Lors de cette évaluation, nous nous sommes penchés sur l'expression des droits collectifs des résidents et à ce titre nous nous sommes penchés sur le livret d'accueil. Lorsqu'on me l'a transmis, la directrice m'a demandé ce que j'en pensais. Ma première réaction a été de me dire qu'il était complet, mais assez dur à lire. Toutes les informations s'y trouvaient, mais aucune ne ressortaient. Juste après ma remarque l'adjoint administratif et l'agent d'accueil, qui participaient tous les deux à la réunion, m'ont fait remarquer que le livret répondait aux exigences des autorités de tutelle. La directrice m'a alors signalé que le livret avait été rédigé par l'équipe administrative, la cadre de santé et elle-même. C'est ici que s'illustre le fait que la participation est avant tout pensée par les professionnels. Comme la loi le dispose, le livret avait été présenté au CVS de l'établissement toutefois celui-ci n'est que consulté sur ce point:

¹⁰ Article L311-4, CASF

« Le conseil de la vie sociale donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement [...] »¹¹

Si le document en lui-même doit évidemment être mis en place par les professionnels, il est intéressant de noter que le législateur n'a fait aucune obligation d'intégrer les résidents dans cette conception. Bien souvent, par souci de temps, les professionnels de l'établissement mettent au point le livret d'accueil en petit groupe. Parfois, le directeur seul met au point ce livret. Parfois, les établissements font appel à des organismes extérieurs pour réaliser ce livret :

« De même, la délégation faite à un prestataire de service pour composer le livret d'accueil risque de dissoudre les particularités du projet en un produit standardisé, réalisé pour être en conformité avec la législation, mais sans âme. »¹²

On comprend ici que ce document qui semble avant tout être une obligation législative prend une autre connotation. Quand un nouveau résident arrive, il s'agit d'un des premiers documents lui étant remis et présenté. Il s'attend à y trouver des informations relatives à ses droits, mais avant tout à son accompagnement or qui d'autre pour apporter un éclairage sur les informations importantes à trouver au sein du document sinon les autres résidents.

En construisant un document comme le livret d'accueil en partenariat étroit avec les résidents, nous nous assurons de faire celui-ci en concordance avec les attentes des résidents. Le document prendra tout son sens de livret d'accueil. Il ne s'agit pas de retirer de ce livret les points exigés par les textes de loi, mais de ne pas oublier les autres sujets qui intéressent les résidents. En dépassant la simple mise en place par les professionnels, ce document n'est plus un simple document institutionnel, mais un guide de vie quotidienne pour les résidents.

Le fait que la participation sociale soit pensée par d'autres acteurs que ceux à qui elle est destinée semble déjà aller à l'encontre de ce concept. Il s'agirait en fait de réajuster le rôle des professionnels dans la conception de cette politique de participation

¹¹ 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, article 14

¹² Janvier, Matho, *Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*, Dunod, Paris, 1999, p:1 21

sociale. Lors de l'entretien avec la directrice de l'établissement, celle-ci a dit, au sujet du rôle de l'établissement :

« C'est proposer en fait qui est important. »¹³

En proposant, on laisse les résidents maîtres de décider de la forme que prendra leur participation au sein de l'établissement. Il ne serait pas logique de vouloir imposer un choix de politique à des résidents alors que nous souhaitons, au contraire, faire d'eux des acteurs de l'établissement. Passer à une participation sociale mise au point par les résidents permettrait de dépasser le contexte institutionnel des établissements, pour se rapprocher de l'idéal de lieu de vie que l'on cherche aujourd'hui à promouvoir. La politique de participation sociale, plutôt que ne restait qu'une politique n'évoluant que dans sa sphère, doit au contraire permettre de sortir l'établissement de son aspect institutionnel.

1.1.2 La participation sociale comme moyen pour le résident de reprendre possession de son environnement

Nous avons établi plus haut, que la participation sociale devait être de tous les instants et qu'elle devait ainsi permettre aux résidents d'être des acteurs dans le fonctionnement des établissements. Il s'agit en fait ici de permettre aux résidents, *via* la participation sociale, de ne pas se retrouver dépossédés de leurs habitudes, une fois entrés en EHPAD. Lors de l'entretien avec la cadre de santé de l'établissement, celle-ci me déclarait au sujet de l'arrivée en EHPAD :

« Mais oui quand je suis rentré en établissement forcément je perds une maîtrise, une part de maîtrise du quotidien parce que je suis soumis à des rythmes. »¹⁴

L'analyse qu'elle propose de l'arrivée du résident en EHPAD fait ici sens. Si sa déclaration ne doit pas être généralisée à l'ensemble des résidents de l'ensemble des établissements, elle soulève quand même une problématique existante. L'admission constitue en lieu même une sorte de rituel avec ses codes et ses étapes (remplissage du dossier, attribution d'une chambre, présentation des équipes et des voisins etc.). Au fur et à mesure de ces étapes, le nouveau va se voir donner une nouvelle identité, celle de résidents, et se voir intégrer à un nouvel environnement. Le résident va donc passer d'un environnement qu'il connaît, qu'il affectionne, son domicile, sur lequel il a une maîtrise, à

¹³ Annexe I

¹⁴ Annexe II

un environnement nouveau dans lequel il devra construire de nouveaux repères. Cette idée de dépossession du quotidien se comprend comme étant la perte des repères et des habitudes. Pour lutter contre ce sentiment, il faut reprendre l'idée initiale qui est de dire que la participation sociale ne se limite pas à la simple participation à des instances, mais à une participation à la vie quotidienne. Nous pouvons permettre aux résidents de s'acclimater plus facilement à leur nouvel environnement en favorisant la création de nouveaux repères. Cette création de nouveaux repères peut s'appuyer sur la transposition de rituels du quotidien. Parmi les possibilités qui s'offrent aux établissements, il y a la possibilité d'impliquer les résidents dans les tâches de la vie quotidienne. En effet, le résident arrivant en EHPAD se retrouve dans un environnement où la plupart des tâches sont réalisées pour lui. C'est une vision de l'accueil en EHPAD qui est largement répandu comme en témoigne la directrice lors de notre entretien :

« Les familles disent ben tiens regarde maman tu seras bien. On a déjà entendu, le jour de l'admission, tu vas voir maman tu seras bien ici t'auras plus rien à faire. »¹⁵

Si on comprend bien que le discours des familles se veut bienveillant, il témoigne d'une dépossession des capacités du résident. Certains pourraient avancer que le résident a le droit d'exiger une prestation puisqu'il paie pour vivre dans l'établissement. Toutefois, l'idée n'est pas de priver le résident d'un service, mais de lui permettre de participer à ce service. Lors de notre entretien, la cadre de santé développait cette idée :

« [...] Je pense que le résident arrive et il est dépossédé d'un tas de choses. Cela choque certaines personnes au sein de l'équipe, ça choque les proches, mais par exemple que le résident continue à faire son lit, continue à épousseter dans sa chambre. [...] Pour moi le résident peut mettre la table, mais il ne faut pas que ça devienne une contrainte. »¹⁶

Nous nous trouvons ici au cœur de l'idée de participation de tous les instants. Il ne s'agit pas de forcer le résident à effectuer des tâches de la vie quotidienne, mais en lui proposant de le faire, nous lui permettons de prendre possession de son environnement comme il pouvait le faire à son domicile. Intégrer le résident aux tâches de la vie quotidienne permet de faciliter son intégration à une institution qui, tout en ne remplaçant pas son domicile d'origine ni sa vie au domicile, lui laissera la possibilité de conserver des

¹⁵ Annexe I

¹⁶ Annexe II

habitudes qui ont structuré son quotidien. Cette conservation des habitudes permet de venir gommer la frontière qu'il existe entre une vie indépendante au domicile et une vie collective au sein d'un établissement. De même en impliquant les résidents et en leur faisant jouer un rôle au sein de l'établissement, en leur proposant de participer à des tâches quotidiennes, nous leur permettons de conserver une utilité dans la communauté que constitue l'établissement. Il faut entendre ce terme d'utilité au sens d'apport, *via* la participation, à la vie de l'établissement, à la situation des autres résidents, ou à sa propre situation. Par exemple, lors de chaque repas festif se tenant dans la salle d'animation et l'ancienne salle de restaurant, proposition a été faite aux résidents d'aider à la préparation des tables et à l'installation de la décoration. Plusieurs résidents ont participé à chaque fois au dressage des tables et à l'installation des décorations. Ces résidents étaient remerciés publiquement lors des événements par l'animatrice et applaudis par les autres résidents. Les résidents participants apportaient ainsi leur contribution à la vie de l'établissement.

Toutefois l'idée n'est pas de faire effectuer le service par le résident, mais juste de lui permettre de réaliser quelque chose, de lui redonner le contrôle de son environnement. Lors de l'entretien avec la directrice de l'établissement, elle évoquait la situation d'une résidente :

« Mme B je pense qu'elle passe le balai dans sa chambre, elle a un balai. On lui fait sa chambre, mais si elle a envie de passer le balai elle le fait. Elle le passe quand elle a envie. »¹⁷

Cette situation illustre l'idée que le résident peut réaliser des tâches s'il le veut sans pour autant remplacer l'action des agents. Dans l'établissement où je me trouvais, plusieurs résidents faisaient eux-mêmes leur lit. Il ne s'agissait pas de soulager la charge travail de l'équipe de professionnels, mais bien de permettre aux résidents de conserver une prise sur des rituels du quotidien. Les résidents redeviennent décideurs et acteurs dans un environnement qui n'est pas leur environnement d'origine. Cette conservation des rituels du quotidien, par la participation sociale, favorisera l'intégration du résident dans un environnement nouveau à son arrivée, permettra de soutenir son autonomie tout au long de son séjour et de préserver son intégrité en cas de dépendance. Si l'on promeut une idée de participation sociale de tous les instants, celle-ci se retrouvera dans tous les actes de la vie quotidienne.

¹⁷ Annexe I

La participation sociale au sens de participation à des instances institutionnelles ne doit donc pas disparaître, mais se diluer au sein d'une participation sociale plus large pour n'en devenir qu'une composante. En élargissant le spectre d'appréciation de la participation sociale, les établissements peuvent dépasser l'aspect institutionnel et se rapprocher d'un objectif de lieu de vie.

1.2 La participation sociale comme outil d'appui au travail

Si la participation sociale au sein des EHPAD est un vecteur d'amélioration de la vie quotidienne des résidents, son impact va au-delà. En effet, si la participation sociale telle qu'elle est généralement présentée s'adresse aux résidents, elle peut très bien aussi servir d'outil d'appui au travail des professionnels des EHPAD. Comme évoqué plus haut la participation sociale peut se voir décliner en un nombre important d'activités y compris d'activité du quotidien et devenir ainsi un outil à part entière dans l'accompagnement des résidents. Cette réflexion amène deux idées :

- La participation sociale va permettre de faciliter le travail des soignants en apaisant la relation soignants-soignés
- La participation sociale peut participer du bien-être au travail des agents

1.2.1 L'amélioration de l'accompagnement et des pratiques professionnelles *via* la participation sociale

Comme exposé dans la partie précédente, la participation sociale va assurer la promotion d'une meilleure qualité de vie pour les résidents ou à défaut, une meilleure adaptation à la vie en EHPAD. Il faut toujours garder en tête que la participation sociale, comme entendue ici, est la traduction de la volonté des résidents à tous les niveaux de la vie en établissement or si le résident se sent respecté dans ses choix intimes il sera plus enclin à accepter la vie en établissement. Cette idée s'est retrouvée dans les propos de la cadre de santé de l'établissement lors de notre entretien. Elle avance une idée :

« [...] Plus vous respectez les souhaits de la personne accueillie moins vous perdez de temps en négociations pour adhérer aux soins, adhérer au projet ici. »¹⁸

¹⁸ Annexe II

Cette idée peut paraître simple, mais nécessite tout de même d'être rappelée. Bien souvent, les professionnels des établissements ne voient la participation sociale que comme quelque chose de flou n'ayant pas de lien avec leurs pratiques professionnelles or l'EHPAD étant un lieu de vie, toute activité a un lien avec l'activité professionnelle. La participation sociale est donc à prendre en compte dans l'accompagnement et doit être intégrée par les professionnels comme un outil à leur disposition pour faciliter leurs pratiques.

Par définition un résident qui participe activement est un résident qui s'exprime sur sa condition et communique autour d'elle. Il est donc plus facile pour les soignants de proposer des solutions d'accompagnement à des résidents qui participent pleinement à la vie de l'établissement plutôt qu'à des résidents qui restent passifs. On s'aperçoit en fait que la participation dans les ESMS va en fait en permettre plus facilement un retour sur les pratiques professionnelles et les projets d'accompagnement. On peut ici voir ce processus comme un cercle vertueux qui se décomposerait ainsi :

1. La promotion de la participation sociale des résidents est assurée
2. Les résidents participent et expriment leurs voix pour effectuer un retour sur l'accompagnement
3. Les professionnels prennent en compte le retour des résidents et modifient les pratiques en conséquence pour proposer des solutions d'accompagnement en accord avec les souhaits des résidents
4. Les résidents pouvant apprécier les changements des pratiques professionnelles se sentiront écoutés et seront encouragés à recommencer

Ici, la participation sociale sert de canal de communication direct privilégié entre les professionnels et les résidents. Elle permet de diluer la séparation qui peut se créer entre professionnels et résidents, parfois plus précisément entre soignants et soignés. Alors que la participation est parfois perçue comme un outil s'inscrivant seulement dans le cadre de la promotion des droits des usagers, elle peut venir aussi aider à une réflexion sur les pratiques professionnelles. Un exemple de cet apport de la participation sociale dans l'analyse des pratiques professionnelles peut se trouver dans les enquêtes de satisfaction des résidents. Dans l'établissement où mon stage s'est déroulé, j'ai assuré le pilotage d'un audit interne sur la prestation repas en faisant participer un groupe de résidents et les équipes de cuisine. Cet audit s'est déroulé sur 18 semaines et a permis de recueillir le ressenti des résidents sur deux cycles de menus consécutifs pour évaluer l'impact des modifications dans les pratiques de la cuisine (préparation des plats,

fournisseurs, menus...). Cet audit a permis non seulement d'améliorer la qualité perçue des repas par les résidents, mais aussi de permettre l'émergence d'un dialogue entre les équipes de cuisine et les résidents. Nous nous trouvons toujours dans le cadre de la participation sociale puisqu'on va chercher l'expression directe des résidents, même si celle-ci est guidée par un questionnaire. Ici, il faut retenir qu'en utilisant le biais de la participation des résidents, de leur expression directe, pour interroger les pratiques professionnelles, l'approche est différente que celle d'une simple réflexion entre professionnels ou en faisant appel à un conseil extérieur. On valorise ici l'expression des résidents et on leur renvoie un signal fort qui leur rappelle que l'EHPAD est leur habitat et qu'à ce titre leur voix doit être entendue.

Si cette utilisation de la participation sociale n'est pas le but premier de cette dernière, il ne faut pas négliger l'apport que cela peut constituer dans la gestion d'une équipe de professionnels. Intégrer la participation sociale dans la politique d'évaluation et d'amélioration continue des pratiques professionnelles pourra non seulement permettre de remettre le résident réellement au centre des pratiques *via* son interrogation directe, mais aussi d'avoir une autre approche des pratiques et de leur perception par ceux qui en bénéficie. Au-delà de cet apport, il est envisageable que cet usage de la participation sociale en permette une meilleure perception par les professionnels. Ancrer la participation sociale dans leur quotidien et leur activité professionnelle pourra permettre de la rendre plus palpable pour les agents.

1.2.2 La participation sociale comme vecteur de bien-être au travail : redonner du sens à l'accompagnement

Si la participation sociale peut faciliter l'activité des professionnels de l'EHPAD en suscitant l'adhésion des résidents, elle peut également servir à aider les professionnels à améliorer leur accompagnement. Il ne s'agit pas d'affirmer qu'une participation sociale effective améliore les pratiques professionnelles, mais que la participation sociale des résidents peut participer à une meilleure qualité de vie au travail. Si nous prenons le cas d'un établissement où la participation sociale des résidents est à un niveau de développement assez bas, il est probable que l'interaction entre les professionnels et les résidents se limite à la relation soignant-soigné classique. Le soignant va effectuer ce qu'on attend de lui, réaliser des soins, et le résident va les recevoir de manière passive. Le risque, dans une configuration telle que celle-ci, est qu'en ne faisant qu'administrer des soins de manière automatique, les professionnels se retrouvent en perte de sens.

L'accompagnement médico-social ne peut se limiter à la simple délivrance de soins, ce serait ignorer sa dimension humaine.

A l'inverse si l'on imagine un établissement où la participation sociale en est à un stade avancé de développement et où les résidents sont des acteurs actifs du fonctionnement de l'établissement, la relation soignant-soigné peut s'en retrouver modifier. La possibilité laissée au résident d'être participant de la vie de l'établissement le fait sortir de son état passif de soigné en attente de réception d'un soin. Par exemple sur mon lieu de stage, certains résidents assistaient d'autres résidents, à leur demande et en accord avec l'équipe, lors de la prise des repas. En accompagnant les résidents aidant et le résident en besoin d'aide, le rapport établi avec les soignants se trouvait changé. Il ne s'agissait plus d'une relation unilatérale, mais d'un échange entre les deux parties. De même, en impliquant de manière importante le résident dans la mise au point et la réalisation de son projet d'accompagnement, la notion de service rendu était renforcée en respectant les attentes et les besoins des résidents. Lors d'un entretien réalisé avec l'une des IDE de l'établissement, je lui ai demandé si cette pratique apportait un plus dans la vision qu'elle avait de l'accompagnement. Voici la réponse qu'elle m'a proposée :

« [...] On en apprend beaucoup plus. Puis chez les résidents aussi ça a changé. Les résidents peuvent s'expliquer alors qu'avant on pensait pour eux. Là c'est eux qui nous rapportent directement ce qu'ils veulent. [...] On donnait des objectifs propres à nous, mais pas au résident. C'était fort médical je trouve en fait. On parlait d'antécédents et tout. Là on en parle plus donc c'est moins médical puis il nous donne son ressenti. [...]»¹⁹

On ressent bien ici la plus value et le regain de sens trouvé par le professionnel dans sa mission. L'implication du résident dans les choix de son accompagnement apporte un nouveau à l'accompagnement mis en place autour de lui. Si la participation sociale n'est pas la réponse absolue à la prévention d'une forme de fatigue professionnelle, elle peut permettre de prévenir l'émergence d'une lassitude et d'une forme d'automatisme des pratiques qui s'en retrouveront dénuées de sens. La participation sociale n'est donc pas seulement à penser comme une politique à destination des résidents, mais aussi comme participant de la démarche QVT que peut entreprendre un établissement.

¹⁹ Annexe III

La politique QVT est définie comme tel : « la qualité de vie au travail désigne et regroupe les dispositions récurrentes abordant notamment les modalités de mises en oeuvre de l'organisation du travail permettant de concilier les modalités de l'amélioration des conditions de travail et de vie pour les salariés et la performance collective de l'entreprise »²⁰ . Dans cette définition il faut sortir les deux objectifs de cette politique qui vont être l'amélioration des conditions de travail et l'amélioration de la performance de l'établissement. Ici, la performance peut être rattachée à l'accompagnement des résidents. Il s'agira donc pour la politique QVT d'améliorer les conditions de travail des professionnels et de permettre aux professionnels d'assurer un accompagnement de qualité pour les résidents. La participation sociale peut ici jouer le rôle de lien entre ces deux objectifs. Si l'établissement arrive à se faire rencontrer les objectifs de la QVT avec grâce à la participation sociale, le gain pour l'établissement n'en sera que plus grand. Il convient donc de toujours garder à l'esprit que la participation sociale doit s'inscrire plus largement dans le projet de l'établissement pour ne pas rester cantonné au simple volet d'expression des droits des résidents. Elle peut permettre d'engager une dynamique nouvelle dans la pratique des professionnels et par conséquent améliorer encore l'accompagnement des résidents.

Malgré ces apports de la participation sociale au fonctionnement des établissements, il faut reconnaître qu'aujourd'hui encore celle ci rencontre des obstacles. Plus de quinze ans après la promulgation de la loi du 2 janvier 2002, la participation sociale semble se heurter à des obstacles infranchissables. Nous allons tenter d'identifier les grandes limites que connaît la participation sociale pour pouvoir ensuite essayer de les dépasser.

²⁰ Accord National Interprofessionnel, 19 Juin 2013

2 Les freins à la participation sociale en EHPAD : représentations et contraintes organisationnelles

Si la participation sociale est un concept inscrit dans la loi depuis la loi 2002-2, il n'en reste pas moins que les EHPAD font bien souvent face à des difficultés pour faire de celle-ci une politique innovante et performante, au sens de bénéfique pour le quotidien des résidents. Il n'est pas rare que les EHPAD fassent état d'une politique de participation sociale devant faire face à un manque d'implication des résidents ou encore à des réticences de la part des professionnels et des proches des résidents. Si ces situations ne concernent pas tous les établissements, elles ne sont pour autant pas rares et ce indépendamment des contextes géographiques, économiques ou sociaux. Durant ma formation j'ai eu l'opportunité de visiter plusieurs établissements évoluant dans des contextes différents (EHPAD autonome rural, EHPAD rattaché à un CH en zone urbaine, EHPAD rattaché en zone rurale...) et le discours tenu sur la participation sociale était sensiblement le même à chaque fois. La plupart du temps, la volonté de proposer une politique de participation sociale dynamique existe, mais n'aboutit pas ou pas complètement.

Il est alors intéressant de chercher à mettre en lumière l'existence de dénominateurs communs à cet échec, de chercher à dégager les grandes tendances qui viennent empêcher l'épanouissement de la participation sociale au sein des établissements. Au fil des entretiens menés et de mes observations sur le terrain, deux grands dénominateurs ont émergé :

- Les représentations collectives qui existent au sein des ESMS et en particulier au sein des EHPAD
- Les injonctions contradictoires pouvant exister dans le fonctionnement des ESMS

2.1 Les représentations collectives au cœur des dysfonctionnements de la participation

Il apparaît qu'un des premiers freins à l'épanouissement de la participation sociale des résidents et à l'avènement d'un statut de résidents acteurs se trouve dans les représentations collectives qui existent au sein des ESMS, et particulièrement ici dans les EHPAD. Quand on parle de représentations collectives, l'on fait référence aux travaux

d'Emile Durkheim en la matière qui a été le premier à aborder la question. Une définition des représentations collectives reviendrait à dire qu'elles sont des :

« Produits de la société, constituant en quelque sorte la matière de la conscience collective, elles sont ce qui permet aux hommes de vivre en commun, de voir et comprendre ensemble, sans être réduits, comme les animaux, à vivre selon les seules perceptions individuelles. Les notions de « nation » ou de « personne », par exemple, font sens pour l'individu parce qu'elles sont chargées d'un passé et d'un savoir qu'il ne peut épuiser. Si chacun y met ce que sa propre expérience lui a enseigné et en partage avec les autres les apports cognitifs, c'est en vertu de la stabilité et de l'immuabilité dont ces représentations collectives sont empreintes. »²¹

Les représentations collectives vont donc venir structurer notre rapport au monde et influencer notre comportement vis-à-vis d'elles. On peut alors chercher à questionner deux types de représentations collectives qui entrent en jeu dans les EHPAD :

- La représentation collective de l'EHPAD pour les résidents
- La représentation collective des résidents d'EHPAD pour les professionnels et les proches des résidents

2.1.1 Les résidents face à l'institution, entre sentiment de dépossession et rejet d'un cadre subi

Malgré une volonté de faire des EHPAD des lieux de vie, force est de constater que les résidents sont souvent les premiers à rejeter le modèle qui leur est proposé. La représentation que les résidents ont de l'EHPAD peut expliquer en partie ce comportement. Le premier événement qui a suscité mon intérêt pour la représentation que pouvaient avoir les résidents de l'EHPAD s'est produit lors d'une réunion de travail avec des résidents. Cette réunion faisait partie d'un ensemble de cinq autres, toutes organisées pour recueillir les avis des résidents sur les points à améliorer dans le fonctionnement de la structure en prévision de l'écriture du nouveau projet d'établissement pour la période 2017-2021. Lors de nos échanges, j'ai demandé aux résidents s'ils appréciaient les espaces collectifs situés au rez-de-chaussée du bâtiment

²¹Jean-Christophe MARCEL, « REPRÉSENTATIONS COLLECTIVES », *Encyclopædia Universalis* [en ligne], consulté le 23 août 2017. URL : <http://www.universalis.fr/encyclopedie/representations-collectives/>

(les étages abritant principalement les chambres des résidents). J'ai été surpris d'entendre une des résidentes présentes s'étonner de pouvoir accéder à ces espaces quand bon lui semblait. J'étais accompagné de la psychologue de l'établissement qui a alors rebondi en demandant aux résidents présents s'ils pensaient avoir la possibilité de se déplacer librement à l'intérieur de l'établissement. Les réponses ont été majoritairement négatives.

Cet épisode m'a fortement marqué et interrogé. L'établissement dans lequel je me trouvais, essayait de développer un cadre convivial et accueillant. Pourtant, les résidents se sentaient restreints dans leurs déplacements. Pire encore, alors que les ESMS se doivent de respecter la liberté d'aller et venir des résidents²², ceux-ci se sentaient contraints et limités dans leurs déplacements à l'intérieur de l'EHPAD. J'ai donc essayé de comprendre ce qui pouvait laisser entendre aux résidents qu'ils ne pouvaient pas évoluer librement dans l'établissement. L'argument immédiatement avancé a été qu'ils ne voulaient pas déranger le travail des professionnels. Les résidents étaient persuadés que, s'ils avaient été installés à un étage, c'est qu'il y avait une justification institutionnelle à cela. Cette perception était d'autant plus fautive que l'établissement où je me situais ne faisait pas de séparation entre catégories de résidents en fonction des étages, la seule variable pouvant entrer en ligne de compte, dans l'attribution d'une chambre à un nouvel arrivant, étant la charge en soin global de l'étage (via l'utilisation d'un indicateur). Il s'avère en fait que cette réaction face à l'établissement relève de la représentation que les résidents ont de celui-ci. Pour eux, l'entrée en EHPAD signifie bien souvent la perte de l'autonomie, pas au sens de capacité de faire, mais au sens de capacité de décision sur sa situation. Plus haut nous avons évoqué l'utilité de la participation sociale dans la lutte contre le sentiment de dépossession qui peut survenir suite à l'entrée en EHPAD. Ce sentiment existe bel et bien et va constituer un frein à la participation et pourrait se traduire ainsi :

« Le nouvel arrivant entre à l'établissement avec une représentation de lui-même qui lui est procurée par certaines dispositions permanentes de son environnement domestique. Dès l'admission, il est immédiatement dépouillé du soutien que lui assuraient ces conditions. »²³

Cette analyse est proposée par Erving Goffman, sociologue américain, pour illustrer le sentiment éprouvé par les patients des asiles aux Etats Unis dans les années

²² Article L311-1 1° CASF

²³ Goffman E., *asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux*, Les éditions de minuit, Paris 1968 p.56

60. Cette analyse est transposable à notre cas d'études puisque dans les deux cas, l'individu est admis dans une structure d'accompagnement spécifique dans laquelle il va devoir vivre. En entrant en EHPAD, le résident quitte la vie ordinaire qu'il pouvait avoir à son domicile. Ce changement implique pour lui non seulement un changement de sa situation, mais un changement dans ses interactions avec le monde. En entrant en institution, entouré de professionnels, le résident se retrouve directement en situation de dépendance vis-à-vis d'un système d'organisation qu'il ne connaît pas. Il peut en résulter un sentiment de dépossession. Ce sentiment explique que certains résidents ne comprennent pas qu'on leur demande de participer à la vie de l'établissement. On peut comprendre que le résident soit frappé par la contradiction entre les deux.

Lors d'une réunion avec les résidents, comme celle évoquée plus haut, alors que je demandais aux résidents d'exprimer les changements qu'ils souhaitaient voir dans le fonctionnement de l'établissement en vue du nouveau projet d'établissement, l'un des résidents a émis une opinion qui m'a interpellé. Il a déclaré que si je leur demandais leur avis, ce n'était que dans le but de les inciter à croire que nous les prenions en considération, mais que tout ceci n'était qu'un mensonge. J'ai été surpris qu'un résident puisse penser que la consultation de leur avis n'était qu'un leurre destiné à les entretenir dans une sorte de mensonge. C'était la première fois que j'entendais un résident d'un ESMS exprimer ce type d'idée mais ceci m'a poussé à m'interroger davantage.

J'ai, au fur et à mesure de mon stage, compris que les résidents ont une représentation très dure de l'EHPAD. Au-delà de la dépossession qu'ils subissent à leur arrivée dans un établissement, les résidents, bien souvent, n'identifient pas l'EHPAD comme leur domicile. Lors d'un entretien réalisé avec une résidente, celle-ci exprimait ce sentiment :

« [...] C'est peut-être beau ici, mais c'est pas chez moi et ça je le dirais toujours [...] »²⁴

On sent dans cette déclaration que ce n'est pas tant l'établissement et les services qu'il peut proposer qui posent un réel problème, mais plutôt ce que le fait de s'installer en établissement représente, c'est-à-dire la perte d'autonomie et la vieillesse. Comme l'évoque cette résidente :

²⁴ La résidente n'a pas souhaité que l'entretien soit enregistré, celui-ci n'est pas retranscrit

« [...] Je trouve que je suis rentré trop vite ici. [...] J'ai 85 ans c'est beaucoup trop jeune. [...] »²⁵

Dans une société où l'on vit de plus en plus longtemps, il n'est pas étonnant d'entendre ce commentaire. Pour certains résidents, l'arrivée en EHPAD est synonyme de mise à l'écart de la société parce qu'il serait trop vieux pour vivre chez eux. Il est possible de parler d'un sentiment déracinement profond pour les gens y compris pour ceux qui finissent par accepter le fait de vivre en EHPAD. Les professionnels évoquent l'existence d'une période d'adaptation à l'arrivée de chaque résident, mais certains ne s'habitueront jamais et ne participeront jamais à la vie de l'établissement, car aucun sentiment d'appartenance ne se développe. Ce rejet de l'institution de par la représentation qu'ont les personnes du fait de vivre en EHPAD est un frein à l'épanouissement d'une participation sociale riche et effective. Les résidents peuvent se sentir étiquetés comme incapables, à quoi bon alors essayer de participer à la vie d'un établissement qui symbolise pour eux cette mise à l'écart de la société.

2.1.2 Les professionnels et les familles face aux résidents : mise à distance et volonté de protection du résident

L'autre représentation rentrant en ligne de compte, dans l'analyse proposée ici, est celle des résidents dans le regard de leurs proches et des professionnels des établissements. De manière objective, un dénominateur commun se retrouve chez les résidents d'EHPAD, l'âge. Pour pouvoir entrer en EHPAD, la législation exige un âge minimum de 65 ans (ou 60 et être en situation d'invalidité reconnue par la MDPH). S'il s'avère que les personnes arrivent en EHPAD pour différentes raisons (maladie chronique, accident, rupture d'isolement, rapprochement familial, etc.), celles-ci doivent néanmoins toutes remplir cette condition d'âge sauf dérogation du directeur de l'établissement. De fait les résidents se définissent par son âge. Ceci a une importance dans la manière dont ils sont perçus par leurs proches et les professionnels. Lors d'un entretien avec une résidente de l'établissement où j'ai réalisé mon stage, celle-ci m'a déclaré :

« [...] Quand je vois ces vieux ici dans les 90 ans je me dis que je suis trop jeune. J'aurai eu 90 ans d'accord, mais là [...] »²⁶

²⁵ La résidente n'a pas souhaité que l'entretien soit enregistré, celui-ci n'est pas retranscrit

²⁶ La résidente n'a pas souhaité que l'entretien soit enregistré, celui-ci n'est pas retranscrit

Le résident est donc âgé, c'est un fait, et entre dans la catégorie sociale « personnes âgées ». Cette classification des gens en fonction d'une de leurs différences peut être analysée via de la notion de stigmaté développée par Erving Goffman. Il le définit comme tel :

« [Le stigmaté] représente un désaccord particulier entre les identités sociales virtuelles et réelle. [...] Le mot de stigmaté servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond [...] »²⁷.

Dans son approche, le *stigmaté* devient un élément de comparaison entre différentes parts de la population. Il va permettre de séparer certains individus du reste de la population en vertu d'un facteur qui va mettre en avant leur différence. Dans notre cas, l'âge constitue le stigmaté que l'on applique aux résidents. Les individus deviennent tous des personnes âgées passés 65 ans. Peu importe leurs parcours individuels, ils se retrouvent tous au sein de la même catégorie ce qui permet de les isoler du reste de la population. Comme le caractérise l'extrait d'entretien évoqué ci-dessus, les usagers d'EHAPD sont « vieux ». Cette différenciation vient mettre une distance entre les usagers des EHPAD et le reste de la population, et même au sein de la population d'usager. En mettant cette barrière de l'âge entre les résidents et le reste de la population, on justifie leur présence dans l'EHPAD. Leur âge devient synonyme de fragilité et de limitation des capacités. Comme on peut souvent l'entendre, on veut souvent « ménager » les aînés, de peur qu'ils ne se fatiguent.

J'ai eu l'occasion d'entendre ce commentaire à l'occasion de l'organisation des votes pour les élections présidentielles de mai 2018. Cet épisode m'a étonné pour deux raisons. Tout d'abord, la plupart des résidents ne disposaient pas de leurs papiers d'identité. Ce sont les proches qui centralisent les documents des résidents la plupart du temps quelque soit l'état d'autonomie du résident. Les proches trouvent souvent cela plus pratique. Pour eux il est tout à fait normal que leur parent âgé ne gère pas ces documents au risque qu'ils soient perdus. Les proches partent du postulat que le résident étant âgé aura tendance à perdre ou à ne plus retrouver les documents importants. Il est donc plus simple pour eux de leur retirer ces documents. Ensuite la pertinence même de ma démarche a été questionnée aussi bien par les professionnels que par les proches. Plusieurs personnes ont émis des doutes quant à l'utilité de faire voter des résidents âgés. Les arguments ont été variés, allant de la complication de déplacer des résidents en fauteuils et la fatigue qu'il pourrait en résulter pour eux, à l'opportunité même de faire

²⁷ Goffman E., *Stigmaté : les usages sociaux des handicaps*, Les éditions de minuit, Paris 1975 p:12-13

voter des gens qui ne savent même pas qui sont les candidats. A ces arguments j'ai opposé le simple fait qu'il s'agissait de leur droit et que sauf déchéance de ce droit par un jugement ou impossibilité totale pour le résident de voter, il n'y avait aucune raison que nous ne soutenions pas cette démarche. Cette réponse a semblé étonner tous ceux qui étaient présents. Personne ne semblait capable d'imaginer que les résidents d'EHPAD avaient, comme tout citoyen, le droit de voter. Cette expérience a montré deux choses sur la perception que la société peut avoir du résident d'EHPAD. D'abord la personne âgée n'est pas perçue comme étant capable de supporter des responsabilités, même celle de sa propre situation personnelle, puisqu'elle est âgée. Ensuite un résident d'EHPAD n'est pas supposé disposer des mêmes droits que les citoyens classiques puisqu'il est institutionnalisé. L'âge est son stigmate et ce dernier ne peut pas lui permettre d'être un individu comme les autres, non pas pour le protéger, mais pour protéger les autres de sa différence. Comme l'exprimait Goffman :

« Il va de soi que, par définition, nous pensons qu'une personne ayant un stigmate n'est pas tout à fait humaine. »²⁸

Ici le trait est exagéré, mais on comprend l'idée que la personne âgée n'est plus comme les autres à cause de son âge. Par extension la question d'une participation des résidents est difficile à promouvoir quand ceux-ci sont perçus comme incapables d'une citoyenneté ordinaire.

Cette mise à distance se retrouve à d'autres occasions, par exemple dans les rapports entre personnels soignants et résidents. Au risque de faire une analyse tautologique de la situation, on peut dire qu'avant tout le soignant soigne. Il est formé à soigner et à penser quelle sera la meilleure façon de soigner. Souvent, lors de leur formation, les soignants reçoivent avant tout une formation technique. Ils apprennent des gestes, des conduites à tenir, des recommandations. Pour résumer cela, on peut dire que le soignant sait et que le résident a besoin de se savoir pour être accompagné. Cependant, il arrive que cette relation se déséquilibre lorsque le soignant est perçu comme celui qui sait mieux que le résident ce qui est bon pour lui. Lors de l'entretien avec la cadre de santé, je lui ai demandé ce qu'elle identifiait comme frein à la participation. Elle a avancé l'idée suivante :

« [...] Le piège c'est qu'il y a une partie de l'équipe qui pense savoir ce qui est bon pour le résident. [...] »²⁹

²⁸ Goffman E., *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Les éditions de minuit, Paris 1975 p:15

L'analyse proposée par la cadre de santé correspond à des choses que j'ai pu moi-même observer lors de mon stage, en particulier lors des réunions de transmissions où les professionnels se transmettent les informations entre équipe du matin et d'après midi. Il n'était pas rare d'entendre lors de ces réunions des propositions de soignants sur la meilleure manière d'accompagner le résident. Bien souvent, la cadre de santé intervenait pour demander aux soignants s'ils avaient pris la peine de consulter le résident. Plusieurs fois la réponse a été négative. L'ironie de la situation est que le comportement de ces soignants se veut avant tout bienveillant, le but derrière leurs réflexions étant d'apporter une réponse adéquate à un problème pour le résident. Sauf qu'ici ce comportement peut parfois aller à l'encontre des envies du résident. On retrouve cette idée dans le débat autour des régimes en EHPAD. Certains résidents se voient prescrire des régimes en cas de pathologies, la question de la pertinence de ces restrictions alimentaires sur une population souvent exposée à des risques de malnutritions se pose. Imaginons un résident soumis à un régime qu'il refuse, celui-ci peut très bien refuser de se nourrir et risquer la dénutrition. La question de l'examen de la balance bénéfiques/risques pour le résident doit toujours se poser et surtout se poser avec le résident. Tant que la distance entre soignants et soignés subsistera, elle constituera un frein à l'épanouissement de la participation sociale des résidents.

Un autre point vient entrer en considération dans la représentation qu'il peut exister des résidents d'EHPAD : leur supposée fragilité. La supposée fragilité des résidents d'EHPAD est l'un des arguments souvent évoqués pour limiter leur participation dans les établissements. Il subsiste toujours chez les proches et les professionnels une peur pour le résident qui pourrait par exemple chuter. La chute reste l'une des principales peurs des proches puisque c'est souvent suite à une chute, que des personnes arrivent en EHPAD. La chute constituant souvent l'événement trahissant la perte d'autonomie de la personne et justifiant son arrivée en EHPAD. Par la suite, celle-ci devient la préoccupation principale, la chute est l'événement redouté qui amènera une dégradation dans la situation de l'individu. La complication intervient quand la prévention de la chute vient enfermer la personne. Sous prétexte de préserver sa fragilité, on risque d'enfermer la personne dans un dispositif préventif qui va limiter ses activités. A l'occasion d'un colloque auquel j'ai eu la possibilité d'assister, un directeur d'EHPAD évoque le fait que des familles de résidents exprimaient leurs attentes envers son établissement et celles-ci se résumaient parfois au fait qu'il ne voulait pas voir « maman tomber ». En exprimant cette de sécurisation du résident, les proches viennent limiter les possibilités de participation. Toute activité générera un risque de chute pour les personnes que l'on parle

²⁹ Annexe II

de jardinage, de participation à la mise de la table, de ballade ou plus simplement n'importe quel déplacement dans l'établissement.

La perception du résident comme étant nécessairement fragile, puisque vivant dans un établissement spécialisé, va générer un besoin de surprotection de celle-ci. La notion de bien-être de la personne va venir se confondre avec sa sécurité physique. L'analogie est simple, si le résident est en bonne santé, il sera forcément heureux de son séjour dans l'établissement. En suivant un tel raisonnement, un décalage risque de se créer entre ce que la personne peut désirer et ce que l'on va estimer être bon pour elle, soit sa sécurité. S'il est nécessaire de reconnaître que la population des EHPAD est une population plus sensible à la fragilisation, s'imaginer que le fait de vivre en EHPAD signifier forcément être fragile est à éviter. Cette représentation des résidents comme étant fragile et nécessitant la protection de l'établissement va amener à une limitation de leur activité et donc de leur participation. Présumer de la fragilité des résidents reviendrait à les déposséder du choix de participer ou de ne pas participer à la vie de l'établissement au motif que cela constituerait un danger pour eux. Il est donc nécessaire de dépasser ces représentations erronées au sein des EHPAD et de considérer les résidents tels qu'ils sont, des individus capable de choix et libre de leurs actions.

2.2 Le fonctionnement des EHPAD ou l'ambiguïté d'un « lieu de vie » institutionnel

Autre point crucial dans l'analyse des freins à la participation sociale des résidents, en EHPAD, le fonctionnement même de ces institutions. Les EHPAD constituent des organisations de vie collective avec des règles leur étant propres, mais il est aussi revendiqué leur nature de « lieu de vie » où le résident doit pouvoir vivre au plus près de ce qu'était sa vie dans son domicile. Ces deux conceptions semblent inéluctablement s'opposer.

Il m'a semblé opportun de creuser sur l'impact que peut avoir l'organisation des EHPAD sur la participation sociale des résidents. Après tout celle-ci doit être facilitée, mais si elle semble toujours soumise à l'organisation collective. Comme je l'ai expliqué plus haut, il n'est pas rare que les professionnels se réfugient derrière les impératifs de fonctionnement de l'établissement et les organisations pour justifier du manque de participation des résidents, mais plutôt que d'accepter cet état de fait, il est plus pertinent d'interroger ce fonctionnement.

Je proposerai deux axes de réflexion autour de cette thématique des injonctions contradictoires pouvant exister entre fonctionnement des établissements et promotion d'une participation sociale effective :

- L'impossibilité de faire coïncider le mode de vie collectif des ESMS avec les attentes individuelles des résidents
- La difficile balance entre garantie des libertés et obligation de sécurité dans les ESMS

2.2.1 L'apparente inconciliation des attentes personnels des résidents avec le fonctionnement d'une institution collective

Il faut d'abord revenir sur la nature même de l'accueil en EHPAD. Force est de constater que nous évoluons en permanence dans une ambiguïté en ce qui concerne la participation et par extension la vie des usagers des ESMS. Si l'ESMS est un lieu de vie et la chambre de l'utilisateur, un lieu de vie privée qui n'appartient qu'à lui³⁰, l'ESMS n'en reste pas moins un lieu de vie collectif régi par des règles internes différentes de celle de la société. Un ESMS va disposer de son règlement intérieur, de son règlement de fonctionnement et d'un ensemble de règles qui vont venir former un tout. Le fait d'imposer à des individus des règles spécifiques ne s'appliquant que dans le cadre de l'ESMS en question, les ESMS se rapprochent de la notion d'institution totale proposée par Erving Goffman qui les définit comme :

«Un lieu de vie et de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées. »³¹

Si les mots utilisés sont violents, ils n'en demeurent pas vrais. L'ESMS est une structure dans laquelle les individus vivent selon des rythmes imposés. Comme le présente la cadre de santé :

³⁰ CA Paris, 11e ch., 17 mars 1986, Assistance Publique de Paris c/ Pacht et a. Cass. 1^{ère} civ, 10 juin 1987, n°86-16.185

³¹ Goffman E., *asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux*, Les éditions de minuit, 1968 p.41

« Mais oui quand je suis rentré en établissement forcément je perds une maîtrise. Une part de maîtrise du quotidien parce que je suis soumis à des rythmes. Enfin aux impératifs de la vie en collectivité »

Cette perte de maîtrise doit être reconnue, elle a été évoquée déjà plus haut. Le fait d'être en ESMS fait perdre aux usagers une part du contrôle qu'ils ont sur leur vie. Il faut ajouter à cela le fait que, de par leur fonctionnement et leur nature même, les ESMS répondent à des contraintes d'organisations collectives. Les EHPAD ne font pas exception. Elles font cohabiter différentes catégories d'acteurs qui doivent évoluer dans le même univers et se soumettre à des règles de fonctionnement interne. A ce sujet Goffman propose une analyse pour caractériser plus particulièrement le fonctionnement des institutions totales :

« Le caractère essentiel des institutions totales est qu'elles appliquent à l'Homme un traitement collectif conforme à un système d'organisation bureaucratique qui prend en charge tous ses besoins, quelles que soient en l'occurrence la nécessité ou l'efficacité de ce système. Il en découle un certain nombre de conséquences importantes. »³²

Nous devons admettre que cette déclaration reflète une partie du fonctionnement des ESMS. Les structures appliquent un traitement collectif à des individus distincts dans un souci d'effectivité du service et de délivrance d'une prestation. L'exemple le plus frappant est l'organisation des soins, les usagers nécessitent des soins et ceux-ci nécessitent des personnes pour les réaliser. Les soins seront réalisés lors de la présence des personnels pouvant effectuer ces soins. L'utilisateur ne peut pas exiger un soin immédiatement, il devra attendre la disponibilité d'un professionnel. De fait les horaires du personnel, l'organisation des emplois du temps, les roulements, les temps de pause viennent tous construire le système d'organisation bureaucratique qu'évoque Goffman.

Ces organisations collectives viennent entrer en opposition avec la notion d'accompagnement individuel qui est promu dans les EHPAD. En effet cet accompagnement est individualisé et personnalisé, mais bien souvent il est mis en balance avec ce que l'on appelle communément les impératifs de fonctionnement du service. Si l'on reprend ici Goffman, le problème ne réside pas dans l'existence de ce système, mais bien dans son imposition malgré son inadéquation.

³² Goffman E., *asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux*, Les éditions de minuit, 1968 p.48

L'exemple le plus parlant est celui des levers et couchers des résidents. Dans l'établissement où je réalisais mon stage, un recueil des habitudes de vies et donc des préférences pour le lever et le coucher était réalisé. Toutefois ce recueil n'avait aucune valeur d'obligation pour l'établissement qui lui opposait la notion de taux d'encadrement et de rotation d'équipe. Cette problématique se rencontre en EHPAD, des résidents ayant besoin d'une assistance à la mise au lit désirent être couchés à 21h00. L'information est transmise à l'équipe. Toutefois l'équipe de nuit, par exemple composée de deux aides-soignants, commence son service à 20h00. Les agents ne sont alors plus que deux pour pouvoir réaliser les couchers à 21h00. La plupart du temps les résidents seront donc couchés vers 20h00 par l'équipe d'après-midi puisque l'équipe de nuit ne pourra pas assurer tous les couchers. Cet exemple illustre l'incompatibilité qui semble exister d'un fonctionnement collectif et du respect des souhaits privés des résidents.

Le problème semble avant tout résider dans l'immobilisme des organisations et non pas de l'organisation collective en elle-même. S'il est parfaitement compréhensible qu'une structure d'accueil collective ne puisse pas toujours respecter les désirs de chacun au nom de l'intérêt global du groupe, il s'agit plus souvent d'imposer une organisation, car celle-ci a toujours existé. Pour aller même plus loin, on peut même que la remise en cause de ces organisations puisse aller à l'encontre des identités professionnelles. Lorsque je demandais à la cadre de santé si le fait de partir du désir du résident était une chose facile pour les soignants, elle m'a proposé cette réponse :

« C'est beaucoup plus insécurisant pour les soignants, je mets les IDE dedans. [...] Enfin le mot patient dans le secteur hospitalier il veut bien dire ce qu'il veut dire. Et là on va leur dire ben paf vous allez vous adapter au rythme du résident autant que possible, à ses souhaits... C'est très insécurisant puis ça implique une vraie faculté d'adaptation de réorganisation et des choses comme ça. »³³

Sa déclaration permet de mettre en lumière la dimension rassurante que vont revêtir les organisations pour les professionnels. Si l'on évoquait la notion de repères dans l'environnement pour les résidents un peu plus haut, cette nécessité de repères existe aussi chez les professionnels. Les organisations structurent l'activité des professionnels en EHPAD, les professionnels disposent même de fiches de tâches découpant leurs journées. Ceci explique que les organisations ne soient que très rarement remises en cause.

³³ Annexe II

S'il est facile de critiquer l'inertie dont peut faire preuve l'établissement, il faut comprendre que cette inertie est ce qui permet à l'établissement de fonctionner malgré tout. La difficulté survient donc quand l'organisation n'est pas adaptée et n'est pas remise en cause. L'inertie devient alors un frein à la prise en compte des attentes individuelles. Plus encore, le caractère immuable des organisations collectives vient empêcher l'initiative individuelle et donc, par extension, toute expression nouvelle de la participation sociale des résidents. Il faut comprendre que si les résidents se voient opposer à chaque tentative de participation, le cadre collectif et son fonctionnement, ces derniers ne se sentiront pas légitimes à participer.

2.2.2 La vie en EHPAD entre garantie des libertés et obligation de sécurité

Si l'on peut apparenter les EHPAD aux institutions totales de Goffman, la comparaison ne permet pas de faire entrer ces derniers dans cette catégorie. La différence cruciale entre les ESMS et les institutions totales de Goffman réside dans le fait que les usagers des ESMS disposent d'une liberté d'aller et venir au sein et à l'extérieur de l'établissement. Dans son ouvrage Goffman s'intéressait aux patients internés en asile dans les années 1960 aux Etats-Unis, l'internement par sa définition même sous-entend une privation de liberté. A l'inverse, les ESMS se définissent comme des lieux ouverts sur leur environnement où le résident a le choix de venir et dont il peut sortir comme il l'entend pour ses activités personnelles. Ce droit est assuré par l'art L.311-3 1° du CASF qui dispose que :

« L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité et de son droit à aller et venir librement »³⁴.

Contrairement aux personnes vivant dans des institutions totales, le résident voit assurer des droits et protéger ses libertés dont celle d'aller et venir. Le résident peut donc participer librement à la vie de la cité et de l'établissement. Toutefois, le même article vient préciser, juste avant de garantir la liberté d'aller et venir, que les ESMS assurent

³⁴ CASF art L.311-3 1°

aussi la sécurité de l'utilisateur. Cette précision sonne presque comme une contradiction, mais fait en tout cas naître une ambiguïté dans l'application de l'article.

D'un point de vue juridique, cette garantie de la sécurité des résidents est posée comme une obligation de moyen aux établissements. Mais en cas d'atteinte à la sécurité d'un résident, le juge ira apprécier souverainement si les mesures mises en œuvre pour garantir la sécurité des résidents sont suffisantes. Il n'est donc pas rare de voir agiter le drapeau de la responsabilité que redoutent les directeurs d'EHPAD, d'autant plus que les affaires impliquant les défauts à la garantie de la sécurité des résidents sont courantes³⁵. Il est donc tentant de favoriser la notion de sécurité à celle de liberté pour assurer l'intégrité des résidents. Cependant, il convient de s'interroger sur une potentielle hiérarchisation entre les deux thématiques. Dans un établissement se voulant être un lieu de vie, limiter la liberté de déplacement des résidents voir porter atteintes aux autres libertés dans un souci de préservation de la sécurité de l'utilisateur semble être en opposition totale avec une philosophie d'ouverture.

Il convient d'interroger la compatibilité des deux notions et non pas leur opposition comme on peut souvent le faire. Une liberté d'aller et venir sans sécurité des déplacements serait plus délétère que bénéfique. De même qu'une sécurité de tous les instants se ferait nécessairement au détriment des résidents. Il est donc nécessaire de trouver un juste équilibre entre les deux afin de promouvoir, une liberté d'aller et venir responsable pour permettre aux résidents d'évoluer en sécurité dans l'établissement. Par exemple, en assurant l'installation de main-courante le long des couloirs pour permettre aux résidents de prendre appui sur quelque chose lors de leurs déplacements, ou encore des systèmes de limitation d'accès aux cages d'escaliers pour éviter qu'un résident n'y chute. L'établissement dans lequel j'ai réalisé mon stage s'était doté de mains-courantes dans tous les espaces de circulation, ainsi que d'un système de fermeture des portes à badge d'accès pour sécuriser les déplacements des résidents. Il ne s'agissait en aucun cas de les réprimer dans leurs déplacements, au contraire l'établissement a été pensé pour faciliter les déplacements en son sein. Le but est de promouvoir une évolution sans risques au sein de l'établissement. Un établissement qui voudra promouvoir la participation sociale, mais réprimera la liberté d'aller et venir de ses résidents n'atteindra pas son but. Si les résidents n'investissent pas physiquement un lieu comment pourrait-il vouloir en devenir des acteurs à part entière.

³⁵ Kévin Moreau, 18 avril 2017, « La directrice et le gestionnaire de l'EHPAD condamnés après la chute mortelle d'une résidente », disponible sur internet : <http://www.lavoixdunord.fr/149834/article/2017-04-18/la-directrice-et-le-gestionnaire-de-l-ehpad-condamnes-apres-la-chute-mortelle-d>

Autre versant de cette liberté à prendre en compte, celle des déplacements à l'extérieur de l'EHPAD. Si la liberté d'aller et venir des résidents leur est garantie aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'établissement, ce deuxième volet est souvent méconnu de ces derniers. Lors de mon stage, j'ai constaté que la plupart des résidents de mon établissement de stage limitaient leurs sorties. Au-delà des limites physiques des résidents, un autre facteur venait influencer leur perception. Les sorties devaient être signalées à l'accueil de l'établissement *via* un petit formulaire précisant les horaires de départ et de retour. Ce formulaire a pour but de pouvoir anticiper les sorties des résidents, pour organiser la préparation des potentiels traitements que le résident devra emporter avec lui, les changements en cuisine sur le nombre de repas à préparer, etc. Indirectement, ce formulaire permet bien sûr d'anticiper l'heure de retour du résident et en cas de retard de vérifier si le résident va bien en appelant les accompagnants prévus. Mais sous sa forme proposée, ce document est perçu par certains résidents comme une demande d'autorisation de sortie, comme on pourrait en distribuer à des écoliers. Cette réaction m'a étonné, on pourrait se demander si les résidents n'ont pas intégré la dimension de sécurité qui peut exister dans les EHPAD et par conséquent mis eux-mêmes une restriction à leurs sorties dans le monde extérieur perçu comme dangereux. Heureusement, cette perception n'était pas partagée par tous les résidents et certains profitaient largement de cette possibilité de sortir. Mais au-delà de ce frein posé par les résidents, les professionnels, eux aussi, posaient dans leur discours un frein aux sorties. Par exemple lors d'échanges avec l'animatrice de l'établissement autour des sorties, cette dernière m'a indiqué, à plusieurs reprises, ne pas vouloir effectuer de sorties si elle n'était pas accompagnée d'une infirmière « au cas où » il se passerait chose. De même, certains professionnels ont émis des réticences à voir les résidents sortir au-delà d'une certaine heure toujours dans un souci affiché de sécurité des résidents. Pourtant, il n'est pas insensé d'imaginer des personnes ayant organisé leurs vies comme bon leur semblait, désirer sortir en soirée seule ou en groupe. Force est de constater que l'aspect de sécurité peut encore une fois prendre le pas sur la notion de liberté. Il est nécessaire de changer la vision de l'articulation entre ces deux concepts.

Plutôt que d'opposer ces concepts, on peut imaginer les rendre complémentaires. Si l'on part du postulat que sécurité et liberté d'aller et venir ne sont pas opposées, mais complémentaires, l'obligation de garantie de la sécurité n'est plus nécessairement un obstacle à la promotion d'une participation sociale à l'initiative des résidents. Permettre aux résidents de participer à la vie de l'établissement dans un cadre sécurisant permettra au contraire de faciliter cette dernière. Favoriser une vie sociale des résidents à l'intérieur, mais aussi à l'extérieur de l'établissement en assurant aux résidents la possibilité de se déplacer librement à l'intérieur, mais aussi à l'extérieur doit être l'objectif. Sécuriser les

déplacements ne doit pas signifier les limiter. L'encadrement des déplacements extérieurs de manière à encourager ces derniers en prévoyant l'accueil au retour de la sortie, y compris le soir, ou l'organisation de sorties collectives régulières, peut permettre un renouveau dans la participation sociale des résidents. La participation n'émergera pas en limitant les résidents dans leurs déplacements, tout comme un environnement non sécurisant, mais libre d'accès n'encouragera pas les résidents à s'investir dans celui-ci. S'il faut toujours garder en tête la sécurité des résidents, celle-ci ne doit pas être limitée à une interprétation limitative de l'activité des résidents, mais au contraire servir de vecteur facilitant.

Il faut garder à l'esprit qu'un établissement qui prive ses résidents de leur liberté d'aller et venir se rapproche d'autant plus de la définition d'une institution totale par Goffman. A l'heure où la désinstitutionnalisation des EHPAD est un sujet régulièrement évoqué et où les EHPAD sont à la recherche de nouveaux modèles de fonctionnements, revenir à un fonctionnement rappelant celui des hospices n'est pas acceptable.

Reste maintenant à identifier les moyens que les EHPAD, et plus largement les ESMS ont à leur disposition pour remédier aux freins à la participation que nous venons d'évoquer. La dernière partie de ce mémoire s'intéressera aux leviers d'actions mobilisables pour améliorer la performance de la participation sociale dans les EHPAD.

3 Favoriser l'essor de la participation sociale au sein d'un ESMS : leviers d'action

Maintenant que nous avons mis en lumière certains des freins à la participation sociale des résidents, il convient de chercher des pistes pour lever ces freins. Si la réflexion menée ici met depuis le début l'action sur la nécessaire implication des résidents et la promotion d'une participation sociale venant des résidents, force est de reconnaître que cette participation ne pourra pas se développer sans être soutenue par une politique de participation sociale de l'établissement. Les équipes de direction vont avoir pour rôle d'orienter cette politique pour assurer un essor et une continuité de la participation sociale. Car si développer cette participation est un défi, la faire perdurer en est souvent aussi un. Le renouvellement de la population des résidents d'un établissement peut amener à une perte de mobilisation autour du sujet.

Il est important que la politique de participation sociale dans l'établissement donne lieu à la mise en place de dispositifs et pratiques pérennes. Les propositions qui seront faites ici se basent sur l'analyse faite sur le terrain de stage, mais auront à cœur de pouvoir être transposables sur des situations similaires. Il ne s'agit en aucun cas de donner une réponse absolue à la question de la promotion de la participation sociale, mais d'envisager des pistes d'amélioration pour les EHPAD et plus largement les ESMS. J'ai choisi d'explorer deux axes de réflexion autour de cette question :

- Repenser le modèle de fonctionnement des EHPAD pour favoriser la participation sociale des résidents : la question de la désinstitutionnalisation
- Le rôle du directeur dans la mise au point d'une politique de participation sociale accessible

3.1 Désinstitutionnaliser l'institution : rendre ordinaire la vie en EHPAD en repensant les organisations et le cadre

Dans ce premier axe, je m'intéresse à un thème, souvent évoqué dans l'actualité³⁶, j'essaierai de mettre en lumière l'intérêt que peut avoir un changement de modèle dans le fonctionnement des EHPAD. Quand on parle de désinstitutionnalisation, il ne faut pas

³⁶ Lydie Watremetz, juin 2017, « La recomposition des EHPAD échappera difficilement à leur désinstitutionnalisation », disponible sur internet : <http://abonnes.hospimedia.fr/articles/20170622-qualite-la-recomposition-des-ehpad-echappera-difficilement-a>

entendre "suppression des EHPAD". L'idée n'est pas de faire disparaître, mais de transformer. Comme l'hospice à laisser place à la maison de retraite, l'EHPAD doit être aujourd'hui en mesure de se réinventer pour tendre vers cet idéal de lieu de vie que le secteur porte depuis déjà longtemps. Pour essayer de développer cette idée, nous aborderons deux points qui à mon sens sont importants :

- Repenser des espaces de vie parfois encore trop influencés par le secteur sanitaire
- Faciliter la souplesse des organisations pour faciliter la participation sociale des résidents

3.1.1 Vers des organisations plus souples pour favoriser l'initiative et la participation des résidents

Nous avons évoqué précédemment le frein à l'essor de la participation sociale que représente la rigidité des organisations au sein d'un établissement. Il ne s'agit pas ici de remettre en cause l'existence d'une organisation, mais de s'interroger sur l'inflexibilité que celles-ci connaissent. En effet, il apparaît que certaines activités, en particulier liées au domaine du soin, ne peuvent pas se voir aménagées. Comme l'exprime l'infirmière rencontrée en entretien :

« [...] On est bien obligé, par exemple les traitements on a des heures fixes pour les distribuer. On est obligé. [...] »³⁷

La contrainte organisationnelle existe donc en EHPAD. Elle se retrouve à plusieurs niveaux qui viennent affecter la vie du résident directement. Cette contrainte est inhérente à la nature même de l'EHPAD, un établissement de vie collective. Toutefois, cette contrainte semble devenir absolue dans certains cas. Prenons le cas des toilettes, celles-ci monopolisent les professionnels et les résidents une grande partie de la matinée. Elles constituent un des moments clés de la journée du résident et du professionnel en EHPAD. Si l'on met de côté quelques particularités, on trouve un point commun à presque tous les ESMS. Les toilettes se font principalement le matin. Cette organisation semble ancrée dans l'imaginaire de tous les professionnels et de tous les résidents. A l'occasion de travaux de réflexion menés avec les professionnels autour du futur projet d'établissement de mon lieu de stage, qui consistaient pour les professionnels à se projeter en tant que personnes âgées accueillies dans un EHPAD dans le futur, nous

³⁷ Annexe III

avons évoqué les différents temps de la journée, dont la toilette. Une idée est revenue à travers les différents groupes de travail, beaucoup souhaitent, s'ils se retrouvaient accueillis en EHPAD, pouvoir être lavés le soir avant d'aller se coucher. J'ai donc demandé aux professionnels s'il leur arrivait d'effectuer des toilettes le soir (en dehors des personnes nécessitant un change). La réponse a toujours été négative. Lorsque j'ai demandé quelle était la raison de cette organisation, la réponse m'a surpris. On m'a simplement dit que c'était parce qu'il y avait plus d'agents le matin. J'ai donc demandé la raison de cette présence accrue de personnel le matin. Les professionnels ont naturellement répondu que cette présence accrue était due aux toilettes. Je leur ai donc demandé si, dans l'éventualité où des résidents le réclameraient, des toilettes pourraient se faire l'après-midi. Cette question a donné lieu à des réactions diverses, mais toutes s'accordaient sur un point, ceci viendrait remettre en cause l'organisation en place. La pertinence de l'organisation proposée n'est pas interrogée.

Cet exemple illustre bien l'immobilisme des organisations au sein des équipes, mais au-delà de l'impact sur les pratiques professionnelles, cet immobilisme a un impact sur les résidents qui nécessitent une aide à la toilette. Ces derniers attendent la réalisation de leur toilette pour réellement commencer leur journée et donc potentiellement participer à la vie de l'établissement. Aussi, cet horaire de toilette peut être subi plutôt que choisi. On peut très bien imaginer le cas d'un résident désirant être lavé plus tard dans la journée et l'indiquant lors de son projet d'accompagnement personnalisé, ce choix ne pourra pas être respecté. La participation du résident à son accompagnement s'en trouve donc empêchée. Le fait que l'on impose une organisation collective à des individus empêchera toujours la possibilité pour ces individus de participer pleinement à la vie de l'établissement.

Cet exemple illustre l'importance de la souplesse des organisations au sein d'un EHPAD. Il ne s'agit pas de dire que l'organisation doit changer en permanence, mais qu'elle doit s'adapter aux résidents. Si l'on reprend l'exemple des toilettes, on peut très bien imaginer que, si une majorité des résidents désirent voir effectuer leurs toilettes en soirée plutôt qu'en matinée, on fasse évoluer l'organisation du travail des agents pour permettre de satisfaire cette volonté des résidents. Il est important de rappeler que l'établissement est là pour accompagner les résidents et, qu'en dehors des contraintes incompressibles de fonctionnement comme les soins, que son activité doit s'adapter à sa population.

Toutefois, cette souplesse ne doit pas se faire sans concertation et accompagnement des professionnels. Comme on a pu l'analyser précédemment, les

organisations structurent l'activité des professionnels et sécurisent leurs pratiques. La modification de ces organisations, de ces habitudes, peut être source de stress et de difficultés pour les professionnels. C'est ici que l'équipe d'encadrement a un rôle à jouer. Il va s'agir d'accompagner les professionnels dans l'évolution des organisations. C'est à l'encadrement de mener la réflexion autour des organisations de travail. Les évolutions doivent être encouragées et émergées depuis les professionnels. C'est à cette seule condition qu'une réelle adaptation des organisations aux besoins des résidents sera possible et pourra permettre une meilleure expression de la participation des résidents. La mise en place de groupe de réflexion interprofessionnel au sein de l'équipe de professionnels pour évoquer la question des rythmes de vie et de l'organisation des journées. Cette réflexion doit être menée en lien avec le recueil des attentes des résidents exprimées dans les projets personnalisés, révisés à période définie, mais aussi les résultats des enquêtes de satisfaction pour permettre un ajustement des pratiques. Cet ajustement ne doit pas concerner que le soin, mais doit pouvoir être appliqué à tous les services mis en collaboration dans le cadre de l'accompagnement des résidents. Il est tout à fait envisageable de faire rentrer cette réflexion dans le cadre de la réflexion éthique de l'établissement. Cette réflexion pourra permettre d'apporter la souplesse d'organisation recherchée. Cette souplesse des organisations permettra d'alléger le cadre de l'institution et par conséquent une participation sociale plus libérée et spontanée.

Lors de mon stage, j'ai eu l'occasion de mener un travail dans ce sens. Il s'agissait de groupes de réflexion interprofessionnels évoqués plus haut dans le texte. Ces réunions ont permis aux professionnels de faire émerger des propositions qui seront transposées en objectif au sein du projet d'établissement³⁸. Par exemple, la question des rythmes de vies et de leur adaptation a été le fil conducteur de ces réflexions et sera inscrite dans le projet d'établissement. En plus des réunions avec les professionnels, des réunions du même type, ont été menées avec les résidents pour recueillir leurs observations et leurs attentes. En croisant les propositions des deux groupes, puis en extrayant les propositions communes qui ont ensuite été inscrites dans le futur projet d'établissement, nous avons tenté au maximum de proposer une adaptation des organisations aux besoins des résidents.

Les leviers à faire intervenir relèvent donc principalement du domaine du management pour accompagner les professionnels dans une réflexion sur leurs pratiques. Par exemple, il pourrait être intéressant de réaliser des audits sur les pratiques professionnelles à périodicité définie. En dehors de l'appréciation des pratiques, l'organisation de ces pratiques peut être examinée. Le but est d'apprécier la réalité des

³⁸ Annexe VI

pratiques face à la réalité de l'accompagnement des résidents et de leurs attentes. Se faisant, il serait facile d'identifier les dysfonctionnements et les inadaptations de l'organisation à la réalité de l'établissement.

3.1.2 L'importance d'un cadre de vie familial : réinventer la relation entre les résidents et les professionnels

Pour poursuivre cette idée d'allègement du cadre institutionnel, on peut interroger le lieu en lui même. Les EHPAD se veulent aujourd'hui être des lieux de vie, mais qu'est-ce qu'un lieu de vie ? Il n'existe pas un modèle immuable du lieu de vie. Certains EHPAD font le choix d'un accueil que l'on peut qualifier d'hôtelier avec un mobilier qui peut être qualifié de moderne, des ambiances de lieu collectif se rapprochant de l'univers de l'hôtellerie. A l'inverse, certains établissements choisissent de privilégier un cadre plus familial avec un mobilier plus classique, peut-être plus proche de celui que les résidents ont potentiellement chez eux. L'important derrière cette idée de cadre de vie familial n'est pas de proposer un cadre différent comme une posture, mais de proposer un cadre qui permettra de faire évoluer les relations sociales au sein de l'établissement.

Le cadre de vie institutionnel influe sur les rapports des personnes s'y trouvant. Erving Goffman expliquait qu'une socialisation particulière se met en place au sein des institutions totales :

« Les institutions totales établissent un fossé infranchissable entre le groupe restreint des dirigeants et la masse des personnes dirigées [...] »³⁹

Ce modèle de relations peut se retrouver en EHPAD. Les relations que les résidents créent avec les soignants ne sont pas toujours faciles et sont souvent basées sur un rapport de soignants à soignés. Ces relations ne permettent pas une participation, car elle rappelle sans cesse la différence qu'il existe entre les résidents et les professionnels. Le cadre, dans lequel évoluent les deux groupes, a donc son importance dans la création de cette relation. Par conséquent, il est important de penser le cadre de vie comme un vecteur d'interactions sociales. Pour permettre cette fonction de vecteur, il est capital que l'aménagement de ce lieu de vie soit fait en concertation avec ceux qui y travaillent et ceux qui y vivent. Réfléchir l'aménagement des lieux avec les résidents est nécessaire

³⁹ Goffman E., *asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux*, Les éditions de minuit, 1968 p. 49

pour proposer des espaces d'échanges qui leur ressemblent et seront donc plus faciles à investir par la suite.

Il est par exemple possible d'impliquer le CVS dans les projets d'aménagement. La mise en place de groupes de discussion avec les résidents, menés par des membres du CVS, pourrait permettre de faire émerger les envies des résidents et ainsi les retranscrire ensuite dans les projets d'aménagement. Aussi, lors de l'entrée d'un nouveau résident dans un établissement, il est courant de refaire la peinture de la chambre ou tout du moins si l'état des peintures le nécessite. On pourrait parfaitement imaginer proposer une petite gamme de couleurs de peinture, ainsi le résident pourrait choisir la couleur de sa chambre. Le choix de cette peinture renforcerait le sentiment pour le résident d'être chez lui. L'établissement pourrait ainsi proposer une gamme de plusieurs possibilités d'aménagement et de décoration de la chambre du résident.

La favorisation d'un cadre familial pourra permettre l'émergence d'interaction d'une nouvelle nature. Se faisant, la relation entre les résidents et les professionnels pourra s'en trouver transformée passant de soignant-soigné à une relation de personnes utilisant le même lieu de vie. Cette évolution de la relation allège de nouveau le cadre institutionnel, et permettra de promouvoir la participation sociale des résidents

3.2 Le rôle du directeur : mettre en place une politique de participation accessible à tous

Tous les efforts pour promouvoir la participation sociale des résidents s'inscrivent dans le cadre d'une politique d'établissement. Cette politique va se retrouver dans le projet d'établissement dont le garant est le directeur de l'établissement. Le directeur va jouer un rôle crucial puisque c'est lui qui va impulser la dynamique de participation sociale au sein de son établissement. Le directeur d'établissement est celui qui va décider de la participation sociale qu'il veut voir à l'intérieur de son établissement. Il est le garant des droits des usagers de l'ESMS, et par conséquent, le responsable de leur participation sociale. Toutefois, il n'est pas nécessairement celui qui mettra en œuvre cette politique au jour le jour. Il est donc nécessaire que le directeur ait un rôle de conception, mais aussi de coordination des différents acteurs de la participation sociale au sein de son établissement. Il sera donc opportun de se pencher sur ces deux rôles du directeur dans la promotion de la participation sociale des résidents :

- Le directeur d'établissement sanitaire social et médico-social, concepteur d'une politique de participation sociale accessible à tous
- Le directeur d'établissement sanitaire social et médico-social, coordonnateur de la participation sociale des résidents dans son établissement

3.2.1 Le directeur, responsable d'une politique de participation sociale, accessible à tous et inclusive

La conception de la politique de participation sociale des résidents, au sein d'un ESMS, revient la plupart du temps au directeur. Nous avons évoqué plus haut la nécessité d'une politique de participation sociale qui ait du sens, aussi bien pour les résidents que pour les professionnels. En effet, il ne faudrait pas que la politique de participation sociale ne soit que le reflet d'une vision du directeur sans application dans la réalité de son établissement. Il est important que le directeur pense sa politique de la participation sociale pour que celle-ci soit compréhensible par tous. Pour atteindre cet objectif, il apparaît important que cette politique de participation ne soit pas décidée de manière isolée par le directeur. Il faut d'abord comprendre que les professionnels intervenants au sein des EHPAD ne sont pas nécessairement formés à la question de la participation sociale des résidents de la même manière que les directeurs. Lorsque l'on examine le référentiel de formation des infirmiers par exemple, on s'aperçoit que la formation est davantage centrée sur des connaissances techniques ciblées sur l'activité de soin⁴⁰. Il en va de même pour les aides-soignants⁴¹ dont la formation se concentre sur les activités de soins. Ceci n'exclut pas que des IFSI ou des IFAS proposent des cours portant sur la question, mais force est de constater que la sensibilisation à la participation n'est pas inscrite dans la formation des professionnels qui sont le plus souvent au contact des résidents des EHPAD.

Il incombe donc au directeur de sensibiliser ses équipes à la question de la participation sociale des résidents. Tout d'abord en informant correctement les professionnels des droits des résidents. Bien souvent, ces droits ont été présentés aux professionnels lors de l'entrée dans un établissement et figurent au sein de la charte des droits et libertés de la personne accueillie en accord avec l'art L311-4 du CASF⁴². Toutefois, la connaissance de ces droits se perd parfois dans la pratique des professionnels. Il ne s'agit pas de jeter l'opprobre sur les professionnels des établissements, ces connaissances juridiques ne forment pas le cœur de métier de la

⁴⁰ BO Santé – Protection sociale – Solidarités n°2009/7 du 15 août 2009, p.275 à 284

⁴¹ BO Santé – Protection sociale – Solidarités n°2005/2 du 15 mars 2005, p.43 à 45

⁴² Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles

plupart d'entre eux, mais il ne faut pas pour autant négliger cette connaissance. Un directeur ne pourra promouvoir une politique de participation sociale dans son établissement qu'à la condition que celle-ci résonne auprès des professionnels chargés de la mettre en œuvre. Dans ce sens, il appartient au directeur d'assurer la formation des agents via le plan de formation ou via des supports de communication à l'attention des professionnels. La sensibilisation des professionnels est donc un prérequis, mais il ne faut pas oublier celle des résidents.

J'ai pu être témoin de cette nécessité lors de la réalisation des enquêtes de satisfaction pour l'année 2016 sur mon lieu de stage. Lors du relevé et de l'analyse des résultats, il est apparu que la majorité des résidents ayant répondu ne connaissaient ni leurs droits, ni le rôle du CVS, ni leurs représentants⁴³. Cette situation spécifique à cet établissement ne saurait être généralisée à tous les EHPAD. Toutefois, on peut imaginer la retrouver facilement si rien n'est fait pour sensibiliser les résidents à la question de leur participation sociale. Dans l'établissement où je me trouvais, on pouvait relier ce manque de sensibilisation aux trois ans de travaux qui ont nécessité une profonde réorganisation du fonctionnement de l'établissement. Toutefois, il a été proposé de mettre en place des rencontres entre résidents et membres du CVS afin de sensibiliser les résidents à leurs droits et au rôle de leurs représentants. Ces rencontres se feraient sous forme de « café-discussion » autour de l'espace « bistrot » aménagé dans l'établissement. Le projet permettrait non seulement de préparer les CVS, mais aussi d'aborder des thématiques spécifiques avec les résidents comme leurs droits, les directives anticipées ou encore les projets de la résidence en lien avec les résidents. L'objectif est non seulement que ces rencontres libèrent la parole des résidents, pour qu'ils deviennent force de proposition, mais aussi de pouvoir communiquer en ligne directe avec eux sur la participation sociale. Cette volonté de sensibilisation ne peut venir de personne d'autre que du directeur de l'établissement. Il a le rôle d'impulsion, ou comme l'exprimé la directrice de mon établissement de stage :

« Je pense que c'est à nous de surprendre les gens quand ils arrivent, en leur proposant [...] Finalement notre rôle c'est juste d'impulser une dynamique. »⁴⁴

Cette déclaration illustre le rôle que le directeur va avoir, celui d'initiateur. Mais si le directeur doit prendre cette place de pilote de la participation sociale, il ne doit pas pour autant en oublier l'importance de l'accompagnement des professionnels et des résidents.

⁴³ Annexe VI

⁴⁴ Annexe I

C'est seulement à la condition de cette sensibilisation que le directeur pourra donner une chance à sa politique de participation sociale d'atteindre son public cible.

3.2.2 Le directeur, coordonnateur et facilitateur de la participation sociale au sein de son établissement

Au-delà du rôle d'initiateur de la politique de la participation sociale au sein de l'établissement, le directeur est aussi celui qui va assurer sa coordination. Le directeur ne va pas mener seul sa politique de participation sociale. Souvent, le service d'animation de l'établissement joue un rôle important dans cette mise en place, de même que les soignants peuvent jouer un rôle dans l'application de cette politique. Evidemment, les résidents sont à prendre en compte dans cette mise en œuvre de la politique de participation sociale puisque le but est d'en faire devenir des acteurs. Il va alors falloir que le directeur assure un rôle de coordonnateur de cette mise en œuvre. La politique de participation sociale va venir se composer de plusieurs projets qu'il va falloir coordonner et piloter. Si le directeur n'a pas à s'impliquer directement dans chaque projet, il doit néanmoins suivre l'avancée de ces projets et garantir la bonne avancée de ces derniers.

Le directeur va devoir cibler les acteurs impliqués dans les projets et les impliquer. Il va s'agir pour lui de donner du sens à l'action et de faire avancer sa politique. Il arrive que le pilotage de la participation sociale soit confié au service animation des établissements. S'il est vrai qu'une part de la participation sociale rejoint le domaine de l'animation, il m'apparaît important que le directeur garde un regard sur la participation sociale au sein de son établissement. Résumer la participation sociale comme ne relevant que de l'animation ou du soin est une erreur, la participation sociale transcende les différents services d'activité au sein d'un ESMS. C'est ce caractère transversal qui nécessite la vision stratégique du directeur. Ceci ne veut pas dire que ce dernier doit piloter tous les projets, mais il doit être, *a minima*, tenu au courant de leur évolution. Tout simplement, parce que le directeur reste le garant de l'exercice des droits et des libertés des résidents à l'intérieur de son établissement. Si le directeur peut déléguer le pilotage des projets, il ne pourra pas déléguer cette mission qui est une de ses prérogatives réservées. Il va donc être nécessaire pour lui de pouvoir accompagner les projets de la participation sociale.

J'ai pu expérimenter cette nécessité de pilotage lors de l'organisation des votes pour les élections présidentielles et législatives sur mon lieu de stage. Nous avons organisé le recensement des résidents souhaitant voter. Puis, nous les avons inscrits sur

les listes électorales correspondant à la résidence. Ensuite nous avons organisé les scrutins. Si je n'ai pas personnellement mené ce projet, je l'ai par contre coordonné. Coordination nécessaire entre le service d'animation qui a assuré le recensement et l'accompagnement au vote, le secrétariat qui a organisé l'inscription sur les listes électorales et le recensement des résidents disposant de papiers d'identité à jour, et enfin les soignants qui se sont assurés que les résidents soient prêts à aller voter les jours de scrutin. Mon rôle a été de coordonner l'action de ces différentes équipes autour d'un même projet. Cette expérience m'a permis de comprendre l'importance du rôle de coordination du directeur sur les activités liées à la participation sociale. Une démarche projet doit être appliquée à la participation sociale pour permettre une maîtrise et une vision à long terme de celle-ci.

Un suivi de la politique de participation sociale, avec des objectifs clairement posés, pourrait permettre des avancées significatives dans celle-ci. De plus, en fixant des objectifs à court, moyen et long terme, l'établissement pourra témoigner objectivement des travaux dans ce sens. Par exemple, on pourrait imaginer objectiver la participation des résidents à des groupes de paroles ou aux instances de participation de l'établissement. Il suffirait d'identifier les résidents intéressés par ces sujets, rapporter leur nombre au regard de la population de l'établissement pour obtenir une première estimation du nombre de participants potentiels à ce type d'activité sur un établissement. Ensuite, il suffira d'arbitrer si ce résultat est satisfaisant ou pas, s'il s'agissait d'augmenter le nombre de participants ou encore de revoir les propositions faites aux résidents pour en inclure davantage dans les dispositifs. De même, la participation aux tâches de la vie quotidienne peut être objectivée en quantifiant le nombre de résidents participant aux tâches de la vie collective, ou le nombre de résidents effectuant des tâches quotidiennes dans leur chambre. Ainsi, pourrons objectiver la participation des résidents à la vie de l'établissement. Un tableau de suivi de ces indicateurs permettrait de présenter des résultats objectifs sur un sujet qui par son essence même relève d'éléments difficilement palpables.

Il s'agira ensuite pour le directeur d'assurer la valorisation de ces résultats ou au contraire de proposer des modalités de participation plus adaptée. Ce n'est qu'en assurant une coordination de l'action des professionnels autour du résident et de sa participation sociale, que le directeur facilitera cette dernière. Il lui revient de définir les rôles de chacun pour garantir l'efficacité du dispositif de la participation sociale au sein de son établissement. C'est à cette condition que le directeur pourra réellement assurer la promotion de l'exercice des droits de résidents de son établissement.

Conclusion

La participation sociale des résidents en EHPAD, garantie par la loi 2002-2 et ses outils, reste encore aujourd'hui une des principales pistes d'évolution dans le fonctionnement des établissements. Si depuis la loi 2002-2, la participation sociale est aujourd'hui inscrite au cœur des EHPAD, celle-ci reste souvent cantonnée à la simple organisation du CVS et à la consultation périodique des résidents sur des thématiques limitées. Il convient, aujourd'hui, de dépasser la vision institutionnelle et restrictive de cette dernière pour penser la participation sociale comme une problématique de tous les instants au sein des établissements. La participation sociale des résidents ne doit pas être résumée à un aspect institutionnel, mais doit englober tous les aspects de la vie quotidienne pour pouvoir atteindre son objectif, qui est de rendre les résidents des EHPAD acteurs de l'établissement qui les accueille.

Aussi, la participation sociale ne doit pas être vue comme uniquement dirigée vers les résidents. Les professionnels des EHPAD doivent être parties de la promotion et de la mise en place de cette participation sociale. Se faisant, les bénéfices pour les résidents, aussi bien que pour les professionnels, n'en seront que plus importants. La participation sociale peut participer non seulement de l'amélioration des conditions d'accompagnement et de vie des résidents, mais aussi de l'amélioration des conditions de travail des professionnels. La participation sociale vient remettre du sens dans la notion d'accompagnement et permet de dépasser la relation asymétrique de soignant à soigné. En rendant le résident acteur de son accompagnement et de son environnement, ce dernier n'est plus passif et va donc entretenir une relation transformée avec les professionnels de l'EHPAD. De plus, en redonnant un sens à l'accompagnement, en dynamisant la relation avec le résident, la participation sociale va dépasser ses objectifs à destination des résidents pour devenir un outil de management permettant potentiellement de prévenir la lassitude au travail des professionnels.

Toutefois, force est de constater que la participation sociale se heurte encore à des freins issus du fonctionnement même des EHPAD, mais aussi des représentations sociales entrant en jeu. Les observations menées lors de mon stage m'ont convaincu que les EHPAD doivent aujourd'hui porter un regard critique sur leur fonctionnement. L'individualisation de l'accompagnement se heurte encore aujourd'hui aux contraintes de fonctionnement que nous n'arrivons pas à dépasser. Les organisations trop rigides empêchent l'essor d'une participation sociale à hauteur des attentes des résidents. Il faut aussi changer le regard porté sur les résidents par les professionnels, aussi bien que celui

des proches. Il faut dépasser l'image d'une personne âgée fragilisée pour redonner aux résidents leur intégrité de citoyen. Il est nécessaire de ne pas limiter leur identité à celle d'une personne dépendante nécessitant une assistance dans les actes de la vie quotidienne, mais de mettre l'accent sur leurs individualités et sur leurs identités. Avant d'être âgés, les résidents sont des personnes, des individus à part entière et c'est seulement en gardant cela à l'esprit que leur participation pourra être favorisée

Le directeur de l'établissement sera le garant de cette participation, c'est par ses actions de conception, de coordination et d'impulsion que la participation sociale pourra seulement être effective. Il lui revient de responsabiliser les professionnels sur cette thématique et d'assurer le suivi des projets et leur avancée. Le directeur doit prendre le rôle pilote de la participation sociale.

Aujourd'hui, 15 ans après la loi du 2 janvier 2002, il apparaît nécessaire de réinventer la participation sociale dans les ESMS. A l'heure de la création de coopération toujours plus inclusive entre secteur sanitaire et secteur médico-social, le secteur médico-social doit marquer sa différence pour proposer une offre spécifique sur les territoires. Cette spécificité passe aussi par la place et le rôle donnés aux résidents dans les ESMS *via* la participation sociale. C'est en se faisant que le médico-social pourra réellement prendre sa place dans l'offre de soin des territoires.

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires :

- Premier Ministre, 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 [en ligne] :
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2004/3/25/2004-287/jo/texte>
- Ministère du Travail, de l'Emploi de la Formation Professionnelle et du Dialogue Sociale, Accord National Interprofessionnel, 19 Juin 2013
- Code de l'Action Sociale et des Familles, article L.311-3 1°
- Ministère du Travail, des Relation Sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville Ministère de la Santé et des Sports, BO Santé – Protection sociale – Solidarités n°2009/7 du 15 aout 2009, p.275 à 284
- Ministère de l'Emploi, de la Cohésion sociale et du Logement, Ministère de la Santé et des Solidarités, BO Santé – Protection sociale – Solidarités n°2005/2 du 15 mars 2005, p.43 à 45
- Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles

Ouvrages :

- Goffman E., asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux, Les éditions de minuit, Paris, 1968
- Goffman E., Stigmate : les usages sociaux des handicaps, Les éditions de minuit, Paris, 1975
- Janvier, Matho, Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales, Dunod, Paris, 1999
- Jean-Christophe MARCEL, «REPRÉSENTATIONS COLLECTIVES», Encyclopædia Universalis [en ligne], consulté le 23 août 2017.
<http://www.universalis.fr/encyclopedie/representations-collectives/>

Rapports et recommandations de bonnes pratiques:

- Anesm, Synthèse, La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux recueil des pratiques et témoignages des acteurs, Août 2014
- Anesm, Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles, Qualité de vie en EHPAD volet 3 La vie sociale des résidents, Janvier 2012
- Anesm, Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles, Qualité de vie en EHPAD volet 4, L'accompagnement personnalisé de la santé du Résident en EHPAD, Novembre 2012

Décision de Justice :

- CA Paris, 11e ch., 17 mars 1986, Assistance Publique de Paris c/ Pachet et a. Cass. 1èreciv, 10 juin 1987, n°86-16.185

Articles de journaux :

- Kévin Moreau, 18 avril 2017, « La directrice et le gestionnaire de l'EHPAD condamnés après la chute mortelle d'une résidente », disponible sur internet : <http://www.lavoixdunord.fr/149834/article/2017-04-18/la-directrice-et-le-gestionnaire-de-l-ehpad-condamnes-apres-la-chute-mortelle-d>
- Lydie Watremetz, juin 2017, « La recomposition des EHPAD échappera difficilement à leur désinstitutionnalisation », disponible sur internet : <http://abonnes.hospimedia.fr/articles/20170622-qualite-la-recomposition-des-ehpad-echappera-difficilement-a>

Liste des annexes

ANNEXE I : Entretien réalisé avec la directrice de l'EHPAD, la Résidence du Golf, à Wasquehal

ANNEXE II : Entretien réalisé avec la cadre de santé de l'EHPAD, la Résidence du Golf, à Wasquehal

ANNEXE III : Entretien réalisé avec une IDE de l'EHPAD, la Résidence du Golf, à Wasquehal

ANNEXE IV : Livret d'accueil de la Résidence du Golf

ANNEXE V : Synthèse de l'enquête de satisfaction des résidents 2016

ANNEXE VI : Synthèse des réunions visions

ANNEXE I

Personnes en présence : Florent Simon (stagiaire directeur), Emmanuelle Souissi (directrice adjointe de la Résidence du Golf)

Florent Simon (1) : Alors est ce que tu peux d'abord me rappeler ton nom ta fonction dans l'établissement et ton parcours. Comment tu es arrive dans l'établissement.

Emmanuelle Souissi (2): D'accord, alors je suis Emmanuelle Souissi. Je suis directrice adjointe du CHI de Wasquehal, en charge de la résidence du golf et des finances pour le centre hospitalier. J'ai pris mon poste la 1er janvier 2010, c'est mon premier poste. Initialement j'étais uniquement sur la résidence puis à partir de septembre 2011 j'ai pris à mi temps les finances. Suite à un départ. Donc mon parcours avant cela, donc j'ai commencé par une licence de management et gestion avec une spécialisation en finance que j'ai faite à l'école supérieure de commerce d'Amiens et ensuite j'ai récupéré à l'IPAG à Lille en LAP puis j'ai passé les concours en même temps que je faisais la MAP et j'ai eu les concours donc j'ai terminé ma MAP en étant à Rennes et j'ai enchainé sur un M2 en étant à Rennes dans le cadre des partenariats qu'avait l'école avec d'autres universités donc à l'IAD de Lille.

1 : Tout en étant à Rennes?

2 : Oui tout en étant à Rennes.

1: C'était un M2 à distance ou?

2 : Non non y avait des cours du coup pendant le stage long j'avais mes cours, j'avais deux jours de cours par semaine.

1 : Pendant ton stage long ?

2 : Ouais c'était prévu comme ça Emmanuel savait. Bon des fois je n'y étais pas allé parce que le cours était moins intéressant que ce que j'avais à faire sur mon lieu de stage mais c'était un master... Assez facile à avoir y avait un peu de contrôle continu et puis le mémoire c'était le même sujet que celui que je prenais pour l'EHESP, c'était pratique !

1 : D'accord

2 : Donc effectivement j'ai un master 2. Donc voilà j'ai pu obtenir le premier poste là où j'avais fait mon stage long. Et me voilà, la dernière question c'était quoi le parcours ?

1 : Oui c'était ça le parcours et puis comment t'étais arrivé là.

2 : Ok

F : Pourquoi Directeur d'établissement médico social du coup ?

2 : Euh quand j'étais à l'école de commerce j'ai beaucoup aimé toutes les matières de mangement d'équipes, les matières techniques, les finances.

1 : C'est une fixette hein les finances.

2 : Oui j'aime bien les chiffres ! Mais j'aimais pas le côté business, « make money », ça collait pas à mes valeurs. Donc je me cherchais un peu c'est à dire que je cherchais vraiment ce que j'allais faire après ces trois années, je voulais faire des ressources humaines, après je savais pas, j'ai passé les concours pour faire les ESC euh les master 1 et 2 dans les grandes écoles de commerces. J'ai passé les concours j'ai fait les écrits les oraux j'ai été reçue mais ben ma belle mère qui est médecin m'a parlé enfin elle m'a dit « mais pourquoi tu ferai pas directeur d'hôpital » et j'étais en deuxième année à l'ESC j'étais en Espagne à ce moment là. Je m'étais renseigné pour ça et j'ai découvert qu'il y avait un autre concours qui s'appelait directeur d'établissement sanitaires et médico-social et euh je regardais un peu les fiches métiers et je me disais « tiens je me projette mieux dans un établissement à taille humaine ».

1 : ok

2 : Plutôt que dans un gros établissement euh sanitaire qui soit très politisé je me sens pas la carrure pour ça et puis c'est tout bête j'avais une vision de la maison de retraite, j'avais une grand m ère qui y était, et j'avais un bon a priori je trouvais ça sympa. Ca se rapprochait d'un de mes précédents projets au lycée qui était de travailler dans le tourisme et l'hôtellerie.

1 : D'accord on trouve déjà le côté hôtelier.

2 : Oui voilà donc tout ça mis raccord je me suis dit que je pouvais diriger un établissement où les gens vivent donc c'est pas trop sanitaire, tu as la dimension management finances, mais la dimension humaine et donc je me suis dit que j'allais le tenter. Du coup en même temps que je passais les concours pour les écoles de commerce en 3ème année, en fait c'était mon filet de secours en fait au cas où j'arrive pas à rentrer à l'IPAG. Tu vois un peu la logique, normalement c'est l'inverse.

1 : Oui pour toi els grandes écoles c'était le plan B

2 : Oui pour moi l'IPAG était plus dur à avoir dans ma tête, il voudrait peut être pas me prendre. Du coup j'allais passer les écoles de commerce en parallèle, du coup j'ai eu les écoles j'ai eu l'IPAG euh donc je suis allé à l'IPAG de Lille et là je me suis mise en mode concours et j'ai réussi à l'avoir. Alors

c'était pas les même épreuves que toi hein c'était un peu plus simple. Voilà pourquoi j'ai choisi ce métier voilà tout s'est bien goupillé j'ai fait l'IPAG passer les concours, je l'ai eu je suis arrivé à Rennes, j'ai fait mon stage long et me voilà.

1 : Et donc t'as eu ton poste ici.

2 : Voilà

1 : Ok, donc euh du coup parce que pour rappel mon sujet de mémoire c'est la participation sociale des résidents et surtout à la question du pourquoi ça ne marche pas à certains moments. Et du coup si je te dis participation sociale qu'est ce qui te vient à l'esprit ? C'est quoi la participation sociale ?

2 : Ben plein de choses, il y a la dimension expression des droits en tant que citoyen. Tout ce qui va se passer à l'extérieur de la résidence, continuer à participer à la société à être acteur si on le souhaite de la vie de la cité, et la partie intérieure, participation sociale et c'est plus ça qu'entende les textes aujourd'hui c'est dommage. Donc participation à l'intérieur de la résidence c'est à dire aux évènements à la vie peut être domestique, à l'animation donc à la partie vie sociale. Voilà ça recouvre vraiment ces deux dimensions, interne et externe. C'est vrai que l'externe ne marche pas bien parce que les gens qui arrivent ici sont dépendants et bon autant... c'est compliqué parce que c'est un leurre de penser qu'ils vont faire autant que quelqu'un qui est jeune et qui peut participer dans le monde associatif etc. Et du coup comme on se dit que c'est un leurre on ne prévoit pas des choses pour leur permettre de participer un minimum dans la conception des EHPAD et c'est ça qu'il faut changer.

1 : C'est intéressant que tu me parles de leurre parce que justement est ce qu'il y a pas quand tu. Justement tu le dis toi même la partie externe ne fonctionne pas mais en même temps y a un non dit sur le fait de se dire « oui vous participez vous êtes des citoyens » mais en même temps on met cette barrière « mais vous êtes des personnes dépendantes »

2 : Ben c'est ça en fait est ce que finalement inconsciemment on se met pas une barrière en se disant vu qu'ils sont là c'est qu'ils peuvent pas

1 : Oui c'est qu'il a forcément une raison

2 : Et oui et du coup qu'est ce qu'ils auraient à faire dans une association extérieure ou quelque chose comme ça

1 : c'est une question de perception du résident de l'EHPAD qu'on a

2 : Y a ça ou alors peut être qu'on se rassure en disant ça. Mais la vérité au fond c'est que même si on avait pas cette vision là c'est compliqué aujourd'hui sauf à s'appuyer sur une animation très dynamique. Un animateur ou un club de bénévoles parce qu'en fait en interne les effectifs permettent pas de mettre en place ça, de promouvoir ça. Ce que je veux dire par là c'est que les résidents ne peuvent pas tous déterminer qu'ils souhaitent faire ça. Il y a une notion d'impulsion par l'établissement et il faut que quelqu'un s'en occupe. Alors soit c'est l'animateur si il en a le temps soit effectivement il faut s'appuyer des partenariats externes et ça c'est une vraie richesse dans le sens où ça permet d'ouvrir la résidence collectivement pour après faire émerger des projets individuels.

1 : Mais pour ce qui est de la participation euh au sens interne. Là on est d'accord sur l'externe, le fait de créer des partenariats enfin utiliser le réseau local. Mais au niveau interne du coup ?

2 : Ben pour l'interne la participation elle est sociale dans le sens vie sociale, vie de la résidence entendu au sens étroit. Animation ça c'est facile après vie de la résidence ça devrait être facile mais je pense qu'il y a un vrai travail de communication auprès des résidents et des familles, parce que je pense qu'il y a un problème de perception des gens qui entrent ici de ce que doit offrir la maison de retraite. Ils ne le perçoivent pas comme une grande maison, je pense qu'il s'y plairait à ce que ce soit une grande maison mais c'est pas évident. Tu vois les gens osent pas bouger dans l'établissement euh aucun va se dire ben tiens je vais me proposer pour mettre la table. Cela ne coule pas de sources pour les résidents pour... En fait on me rend un service, je paie en fait non même pas je paie. Il y a des organisations que l'on me soumet et on n'attend pas de moi donc je ne me demande même pas si je peux me rendre utile dans la vie de la résidence et dans ce sens là il y a vraiment quelque chose à changer. Et c'est long c'est un processus long de pouvoir expliquer aux gens qu'ils sont chez eux. Peut être que ça marche mieux dans les petits EHPAD ruraux tu sais là où il y a vraiment un aspect plus...

1 : Plus communauté entre les gens.

2 : Oui voilà et que t'as pas forcément ici au Golf parce que c'est la ville et qu'on s'attend à un service mais imaginons que le résident soit prêt y a la famille après. Parce qu'elle peuvent se dire attends on paie son loyer et en plus elle doit mettre la table on lui demande de faire les poussières dans sa chambre.

1 : Oui mais ça c'est une question de présentation aussi je pense et... parce que j'en ai discuté avec des collègues et dans d'autres établissements ils le font. C'est quelque chose entre guillemets pour faire passer la pilule aux familles, parce que la personne veut faire les poussières dans sa chambre parce que cela lui permet de garder la main sur son environnement, et du coup ça s'inscrit dans des plans de soin ou des projet d'accompagnement. Alors que c'est des choses qui... Du coup on est obligé de faire ça et de remettre le côté ...

2 : Médical ouais

1 : Oui médical comme justificatif à quelque chose de naturel. C'est naturel pour quelqu'un de se dire « je vais entretenir ma chambre ». Que je ne passe pas forcément le balai dans ma chambre mais que je fasse les poussières sur mes bibelots parce que j'ai ramené mes bibelots et ça me plait de les entretenir

2 : Mais même le balais dans l'absolu, Mme B je pense qu'elle passe la balai dans sa chambre, elle a un balai. On lui fait sa chambre mais elle a envie de passer le balai elle le passe quand elle a envie. En fait Mme B, je sais pas quelle a été la teneur de ton entretien avec elle mais elle pense vraiment avoir son domicile.

1 : Elle m'a dit qu'elle à un moment elle s'était dit « de toute façon je suis ici pour rester c'est chez moi »

2 : C'est ça et elle l'a investi comme tel

1 : Mais y a une force de caractère que tu vas pas retrouver chez tout le monde. Par exemple Mme D elle me dit que tout est très bien ici qu'elle est contente parce que tout le monde est très sympathique on s'occupe bien d'elle, c'est beau, c'est agréable à vivre mais c'est pas chez elle et jamais ce ne sera chez elle. Alors après ça dépend aussi des histoires de vie ça dépend de la manière dont les gens sont arrivés ici. Est ce qu'on leur a expliqué qu'ils allaient venir ici. Le pourquoi du comment. Mais madame B tu sens qu'à un moment elle s'est qu'elle devait faire un choix et elle a décidé qu'ici c'était chez elle. Mais quand t'es arrivé...

2 : Tu vois je pense que c'est aussi une forme de résistance pour madame B. Le fait de se dire je passe le balais, je fais les poussières, ça veut dire que je suis pas aussi vieux que les autres.

1 : Oui c'est ça, le vieux c'est toujours l'autre. Par exemple madame D qui me dit qu'elle n'a que 85 ans et qu'elle n'a rien à faire ici.

2 : Oui le vieux c'est l'autre c'est ça. Et pour autant Madame D jamais elle investira le truc. Et elle s'attendra toujours j'imagine à ce qu'on lui fasse sa chambre. Parce qu'elle n'a rien à proposer en tout cas elle en a pas envie. C'est compliqué cette communication de longue haleine et cette manière de présenter, d'inculquer une forme de culture comme ça auprès des soignants aussi. Parce que les soignants aussi se disent que les gens sont là pour qu'on s'occupe d'eux. Il y aucune raison qu'ils fassent les choses, c'est notre boulot de faire pour les gens. C'est pas tous mais y en a qui sont encore là dessus

1 : On en parle souvent de cette notion du résident acteur de l'établissement.

2 : Oui on en parle.

1 : Sauf qu'au final c'est quelque chose qui est... Enfin c'est dur de mettre le doigt dessus parce qu'entre la vision qu'ont les résidents eux même de l'établissement dans lequel ils sont. Je suis institutionnalisé donc on va s'occuper de moi et je n'ai pas à faire des choses parce qu'on s'occupe de moi mais d'un autre côté les soignants qui se disent aussi « je suis là pour être au service de la personne, c'est à moi de faire ça c'est pas à lui de commencer à faire ça. ». En plus les familles qui peuvent se dire qu'elles paient pour une chambre et ne comprennent pas que le résident fasse son ménage.

2 : Les familles disent ben tiens regarde maman tu seras bien. On a déjà entendu le jour de l'admission, tu vas voir maman tu seras bien ici t'auras plus rien à faire.

1 : Oui mais les gens ne se rendent pas compte que plus rien faire, on a plus la main sur l'environnement et on se retrouve dépossédé de tout. A un moment si je fais plus mon ménage, si je fais plus à manger, si je fais plus mes courses, qu'est ce que je fais au final à part rester devant la télé ?

2 : Je pense que c'est à nous de surprendre les gens quand ils arrivent en leur proposant euh voilà vous venez d'arriver est ce que vous voulez un kit ménage pour votre chambre je sais pas on pourrait proposer ça. Ou alors on met la table à telle heure est ce que vous voulez nous aider ? Finalement juste impulser une dynamique.

1 : Est ce que quand on parle de participation sociale. Quand on utilise ce gros mot le problème c'est que nous en tant que directeur et avec les cadres on n'a pas une vision toute faite qui entre en décalage avec celle des professionnels et des résidents.

2 : Alors attends.

1 : Parce que nous on identifie parfaitement ce que c'est.

2 : Ouais mais quand tu dis on a pas une vision toute faite je suis parfaitement d'accord aussi. Parce que là on en parle et j'imagine ce que pourrait être une participation à la vie de la résidence mais j'ai pas moult exemple. Enfin si on pourrait je sais pas avoir un petit jardin...

1 : Mais est ce que cette expression est pas un peu balancé à la cantonade et derrière ça reste un concept assez flou.

2 : Ouais exactement c'est un concept flou et qui n'est pas défini. Il est laissé à l'appréciation de chaque établissement. Et du coup un établissement va se dire qu'il fait de la participation sociale en disant ben j'organise mes votes.

1 : J'ai mon CVS

2 : Ouais voilà j'ai mon CVS, mes résidents peuvent s'exprimer je fais de participation sociale. En plus ça vient répondre à la définition mais comme elle est flou tu peux faire de la participation sociale taille S ou taille XL.

1 : Et toi quand t'es arrivé y a 7/8 ans on était pas sur les débuts de la participation sociale mais c'était encore un concept assez neuf.

2 : Ouais puis on a pas beaucoup bougé, ça n'a pas vraiment changé au final. C'est plutôt un axe pour l'avenir développer la participation sociale au sens où tu as compris que nous on la voit aujourd'hui. Quand je suis arrivé il y avait un CVS et il est toujours là aujourd'hui mais les résidents pas beaucoup plus à la vie de la résidence. On est pas bon en fait, enfin pas au sens où nous on veut l'entendre.

1 : Est ce que tu as réussi à identifier des points au fil des années où tu peux dire que ça, ça ne marche pas et t'as réussi à mettre une raison derrière. Ou si ça reste quand même quelque chose de compliquer. Par exemple de se dire je n'ai pas des résidents qui participent plus que ça à la vie de la résidence et savoir pourquoi.

2 : En fait on n'a jamais vraiment creusé la question jusqu'à présent donc ce que je vais te dire c'est des idées que j'ai mais je n'ai pas encore pu les tester. Donc il faut que je fasse ce que je t'ai dit tout à l'heure, proposer. Je pense que quand les gens arrivent il faut impulser une forme de dynamique. Je n'y ai pas réfléchi avant mais par exemple l'idée du kit de ménage, on met la table à telle heure, on plie les serviettes à telle heure. C'est proposer en fait qui est important. C'est comme quand quelqu'un vient chez toi pendant un moment tu l'invite à participer à la vie de la maison pour qu'ensuite il participe de lui même. Je pense qu'on ne propose pas assez aujourd'hui et c'est pour ça que certains résidents ne s'impliquent pas. Après... Bon ici on a eu d'autres sujets à traiter avant mais souvent tu penses que tu ne peux pas proposer à certains résidents à cause de leur état de santé. Mais du coup comment tu sélectionnes.

1 : Mais est ce qu'il faut sélectionner ?

2 : Justement je ... Non je pense qu'il faut proposer à tout le monde après tout. Après y a des résidents tu pourras pas.

1 : Oui on est d'accord y en a qui sont objectivement incapable de participé mais ça rappel des réflexions qu'il y a pu y avoir sur les votes. On nous a demandé pourquoi on voulait proposer à certains résidents en nous disant que de toute façon ces personnes ne comprennent pas pourquoi ils iraient voter.

2 : Mais là c'est pareil, sauf vraiment gros handicap physique.

1 : Oui incapacité totale de sortir du lit ou quelque chose comme ça.

2 : Oui tu proposes et puis de toute façon même si la personne ne vient pas la table sera mise par exemple. Je pense vraiment qu'il faut impulser ça pour qu'après les autres qui sont déjà là ou qui arrivent le voit et viennent. C'est un peu comme le petit déjeuner dans la chambre, c'est un autre sujet mais au début il n'y avait pas de petit déjeuner au restaurant. Mais comme il y en a un ou deux qui se sont mis à le prendre là et ben maintenant on en a plus qui le font. C'est à nous d'impulser et que ça reste naturel.

1 : Pour toi c'est la responsabilité du directeur.

2 : Je pense que oui parce que comme les gens ne se sentent pas chez eux ils n'osent pas. C'est comme toi quand tu vas chez quelqu'un tu attends qu'on t'invite à faire les choses. Imagine t'es étudiant tu fais un semestre en Amérique tu passes 6 mois dans une famille, au début tu ne vas rien toucher tu vas attendre qu'on te dise ben tiens tu peux mettre la table les assiettes sont là et compagnie. Mais après tu vas faire tout seul.

1 : Ouais je vois ce que tu veux dire. Alors du coup pour la fin je voudrais te faire lire une petite définition. En fait aujourd'hui au niveau des établissements médico-sociaux on en est à se dire que nos établissements sont des lieux de vie. On veut que ce soit des lieux de vie et que les gens s'y sentent bien

2 : Ouais mais on invite pas assez les gens à le faire en tout cas.

1 : Et au final

2 : Parce que t'as encore les reliquats du monde hospitalier.

1 : Oui et c'est un peu un non dit j'ai l'impression.

2 : Et même dans la conception du soin qu'ont les soignants.

1 : Du coup si tu peux lire ça.

Je lui propose de lire la définition des institutions totales par Goffman

2 : C'est dur...

1 : En fait l'auteur s'intéressait aux asiles, aux établissements psychiatriques de type asilaire dans les années 60 aux Etats Unis. Donc ma question c'est toi où tu mets la différence entre ça et les EHPAD aujourd'hui ?

2 : Ouais enfin nous c'est compliqué mais faudrait des bâtiments différents... Enfin tu vois... EN fait ça pourrait être une définition des maisons de retraite mais ça fait mal au coeur quand tu les lis comme ça.

1 : Oui ça fait mal au cœur parce que c'est violent mais j'ai fait exprès de te poser la question je l'ai posé aussi à Mme C. Encore une fois parce qu'on a une vision des établissements médico-sociaux comme étant des lieux de vie et des lieux accueillants. Mais si on réfléchit au fond la principale différence qu'on a avec cette définition c'est qu'ici les résidents peuvent aller et venir comme ils veulent techniquement.

2 : Mais ici tu as des gens dépendants qui ont forcément besoin d'aide.

1 : Oui et je suis pas en train de dire que ce qu'on fait c'est pas bien. Juste qu'on assume le fait qu'on contraint les gens du fait de nos rythmes et du fonctionnement collectif.

2 : Oui mais le bon truc à faire c'est ce qu'on a fait. C'est de se mettre à la place du résident.

On tape à la porte elle doit se rendre à une réunion.

ANNEXE II

Personnes en présence : Florent Simon (stagiaire directeur), Béatrice Couttier (cadre de santé de la Résidence du Golf à Wasquehal)

Florent Simon (1) : Alors... Donc, juste pour rappel dans le cadre de ma formation je fais mon mémoire sur la participation social des résidents en EHPAD et en particulier les obstacles à cette participation. Pourquoi en fait ça ne marche pas de manière effective dans les établissements ? Donc juste pour récapituler est ce que vous pouvez me rappeler qui vous êtes et quelle est votre fonction dans l'établissement.

Béatrice Couttier (2) : Donc je suis Béatrice Couttier, je suis cadre de santé depuis, enfin je suis arrivé, dans l'établissement depuis mai 2014.

1 : Avant de travailler en EHPAD et dans le médico-social vous avez travaillé dans le milieu hospitalier vous pouvez me refaire un petit peu votre parcours

2 : Donc diplôme d'infirmière au CHRU de Lille en 1989, carrière IDE dans différents services ai CHRU dont un gros service au centre des brûlés.

1 : C'est votre plus long passage ?

2 : Oui.

1 : Combien de temps à peu près?

2 : Une petite dizaine d'années

1 : D'accord, ah ouais quand même!

2 : Oui, donc gros service, service d'urgence. Qui m'a permis aussi de faire face par exemple à ce qu'on appellerait aussi un plan blanc mais qui ne s'appelait pas comme ça à l'époque. Quand il y a eu l'explosion de métal Europe

1 : Ah oui c'est vrai qu'il y eu ça, c'était y a un moment, et vous y étiez?

2 : Oui oui.

1 : Ah oui forcément, l'urgence ça vous connaît.

2 : Oui un peu. Mais donc ça veut dire de la gestion d'urgence etc.

1 : Oui de la grosse gestion de crise.

2 : C'est ça

1 : Et donc vous êtes passé cadre en quelle année

2 : Je suis passée cadre en 2001, en ayant fait fonction à l'IFSI. Donc une expérience en pédagogie

1 : Donc les cadres peuvent faire formation.

2 : Oui on fait fonction. Ben ça leur permet d'avoir un cadre payé comme une infirmière.

1 : Oui c'est pratique. Donc cadre en 2001, et ensuite vous avez exercé

2 : Alors j'ai exercé un an de nuit, donc un an cadre de nuit toujours au CHR. Donc pareil un an de nuit à l'hôpital Calmette donc faire face à... Ben déjà l'isolement de la nuit, des situations d'urgence parce qu'il y a une service d'urgence. Donc par exemple les intoxications au monoxyde de carbone des choses comme ça qui permettent de développer pas mal de facultés d'adaptation et de gestion d'urgence. Et après j'ai été en rééducation à Swynghedau jusqu'en 2006.

1 : C'est un hôpital spécialisé?

2 : C'est un hôpital spécialisé en rééducation maintenant oui

1 : Ok d'accord

2 : En fait j'avais un profil un peu particulier j'avais un service de médecine et de réadaptation, un service de rééducation neurologique, deux chefs de service qui ne s'entendait pas du tout

1 : D'accord c'est intéressant ça.

2 : Oui et je gérais l'hôpital de jour et j'ai participé à la création aux travaux et à l'ouverture d'un secteur d'hospitalisation à durée déterminé. D'hôpital de semaine en fait.

1 : C'est quoi un hôpital de semaine?

2 : En fait les gens viennent du lundi au vendredi mais en hospitalisation

1 : Pour des soins?

2 : Oui des soins de rééducation y avait notamment

1 : Mais ils restent le soir?

2 : Oui, ils restent la nuit mais que du lundi au vendredi.

1 : Ils rentrent chez eux ?

2 : Oui il n'y a personne le week-end

1 : Donc ce n'est pas des personnes qui ont besoin d'être tout le temps soignées, suivies.

2 : Non. Alors en fait, c'est des gens qui viennent ponctuellement. On a fait l'éducation thérapeutique, genre les auto-sondages, et on a fait aussi tout ce qui est prise en charge de lombalgie chronique invalidante etc. Donc ils venaient trois semaines de suite.

1 : Ouais.

2 : A l'école du dos des choses comme ça voilà. Mais donc voilà ouverture d'un nouveau service et chez les brûlés j'ai pu participer aussi au déménagement du service des brûlés de l'hôpital Huriez à l'hôpital Salengro. Pour que vous compreniez aussi pourquoi je suis ici. Les déménagements ça...

1 : Oui ça ne vous fait pas peur

2 : Non vous pensez bien (rires)

1 : C'est ce que je me disais au final vous êtes habituée. Juste pour revenir sur le fonctionnement de l'HPDD. Juste pour la vie au jour le jour des gens à l'intérieur de l'HPDD on est sur un modèle sanitaire ou on s'approche du médico...

2 : Non c'est sanitaire.

1 : Ca reste l'hôpital.

2 : Oui totalement, ça reste l'hôpital. Donc en 2006 j'ai voulu voir autre chose donc j'ai pris une dispo et je suis allée en HAD et donc là ben quelque chose de très varié. Pas mal d'accompagnement à la fin de vie et de soins palliatifs.

1 : Beaucoup de terrain peut être un retour à ça ?

2 : Euh non j'étais moins sur le terrain.

1 : Moins sur le terrain qu'en étant dans des services...

2 : Ouais ouais... Par contre, c'était une belle expérience parce que j'ai développé, j'étais référente pour les prises en charge avec les infirmières libérales. Donc j'étais un manager qui avait une équipe très fluctuante, et surtout des gens qui étaient dans le libéral et qui au départ avaient une vision de la hiérarchie qui n'était pas évidente. Moi je me positionne en tant que cadre de santé

1 : Oui en général quand on est en libéral c'est justement pour pas en avoir

2 : J'étais pas hiérarchique voilà. Puis après tout le domicile voilà quoi. A l'hôpital les soignés sont chez les soignants et à domicile les soignants sont chez les soignés.

1 : D'accord. Et ensuite donc de 2006 à ?

2 : 2006 à 2013.

1 : 2013, et ensuite vous êtes arrivée ici ?

2 : Oui, enfin j'ai fait un problème de santé entre deux mais je suis arrivée ici.

1 : D'accord. C'était une volonté de changer d'un seul coup de passer vers le médico-social ?

2 : Euh...

1 : Ou alors c'était une opportunité de carrière, c'était pour vous une étape de plus ?

2 : C'était une étape, la découverte d'autre chose.

1 : Mais, c'était une volonté de votre part justement d'aller ... Parce que dans votre parcours passer de d'IDE à cadre puis vous avez eu des services très variés. Vous êtes passé des brûlés à la rééducation après de l'HAD. J'ai l'impression pas que vous ne tenez pas en place mais que vous avez besoin de neuf.

2 : J'ai envie de découvrir en fait

1 : Ca se sent.

2 : Ce dont j'étais sûre c'était de ne pas retourner en hospitalisation conventionnelle.

1 : D'accord.

2 : Voilà, parce que j'ai fait des grosses choses mais euh à un moment...

1 : Vous aviez fait le tour ?

2 : Ben, en tout cas ça correspondait plus forcément à mes valeurs y compris mes valeurs managériales

1 : D'accord. Enfin, je pose la question parce que y a des moments où...

2 : J'aurai pu retourner au CHR.

1 : Oui voilà c'est ...

2 : Je n'avais plus envie d'être dans une aussi grande structure, l'immobilisme tout ça. Et je n'avais surtout pas envie de la place qu'on laissait aux usagers en fait.

1 : Justement, on va en revenir à ma question principale, puisqu'on parle de la participation. Le rôle du cadre entre le milieu sanitaire et le milieu médico-social, pour vous la principale différence entre votre métier de cadre avant et maintenant c'est quoi ?

2 : J'ai beaucoup plus de contact avec l'utilisateur.

1 : Sinon, dans votre gestion enfin forcément cela va influencer sur la gestion des équipes puisqu'on a beaucoup plus de contact avec les usagers

2 : Oui.

1 : Mais sinon, les tâches restent les mêmes ?

2 : Ben le management d'équipe reste du management d'équipe. La gestion des horaires du matériel etc, il n'y a pas de différences fondamentales. Par contre c'est la place qu'on laisse aux usagers qui est différente et après c'est aussi... En fait, si vous regardez j'ai été beaucoup dans des secteurs où il y avait une prise en charge globale. J'ai toujours travaillé en équipe pluridisciplinaire finalement. Chez les brûlés c'était une prise en charge globale et les familles avaient une place importante, une grosse place et il fallait vraiment accompagner les familles quelque soit le contexte. Soit parce qu'on était dans un accident de vie et c'est difficile pour les familles quand elles sont appelées et qu'on leur dit

voilà il y a eu un accident il y a eu une brûlure. J'ai aussi été confronté à la maltraitance. Chez les enfants aussi, puisqu'on accueillait les enfants à partir de 3 ans, et de la maltraitance essentiellement de la femme. Donc il y avait un gros accompagnement un gros espace pour la famille.

1 : Donc quelque part pour vous, je dis peut être une bêtise, je prends un exemple, vous orienter vers un service de neurologie ça n'avait pas d'intérêt. Retourner dans l'hospitalier pur, un secteur qui se consacre à un organe entre guillemets.

2 : Oui voilà exactement.

1 : L'intérêt ce n'est pas.

2 : Exactement, ce n'est pas la prise en charge globale. Après, la rééducation c'est un peu la même chose c'est des accidents donc tout l'accompagnement vis à vis du deuil de la vie d'avant.

1 : Oui.

2 : Et là c'est pareil j'avais quand même aussi pas mal de contact avec les familles etc. Donc finalement j'ai beaucoup cette ouverture vers l'extérieur et vers le domicile entre guillemets et ici je me retrouve encore au domicile pour moi donc je ne me sens pas incohérente dans mon parcours. Pas du tout.

1 : Oui dans votre parcours c'est un prolongement presque logique suite à votre cheminement

2 : En fait à gériatrie elle arrivait à point parce qu'une vraie expérience par rapport aux soins palliatifs. Euh voilà

1 : Oui.

2 : Parce qu'on est sur du domicile parce qu'on reste sur de la prise en charge globale parce que c'est une discipline jeune et qu'on peut oser plein de choses.

1 : Oui il y a plein de choses à faire.

2 : Voilà.

1 : Et du coup je vais en venir au cœur du problème. Quelle vision vous avez, vous, de la participation des résidents au sein d'un établissement. Qu'est ce que vous mettez derrière ce mot ?

2 : Alors pour moi c'est très vaste, enfin pour moi c'est la participation au quotidien au sein de l'établissement. Je pense qu'on a plein de chose à développer en partant de ça. Qu'il faut laisser au

résident toute sa place de personne adulte quelque soit les troubles et je pense qu'on peut faire participer tous les résidents à la vie sociale d'un établissement. Pas de la même façon bien évidemment mais je pense qu'on peut les faire participer à la vie de l'établissement.

1 : Du coup vu la vision que vous en avez, ce serait quoi... Est ce qu'il y a une vraie différence entre ce qui pourrait être la vie de la personne chez elle et ce qui est la vie de la personne ici. Parce que vous me dites que c'est la participation à la vie quotidienne donc quelque part à toutes les actions de la vie quotidienne parce que... Souvent, enfin je trouve c'est mon opinion personnelle, je trouve qu'on y met une frontière. Quand on parle de participation sociale des résidents on la cadre forcément dans un établissement donc déjà on met un frein. On parle de la participation sociale des usagers des établissements médico-sociaux. Directement on va accoler le terme usagers des établissements médico-sociaux.

2 : Oui.

1 : Donc au final est ce que vous pensez qu'il y a une frontière entre la vie quotidienne quand je suis chez moi et la vie quotidienne quand je suis entré en établissement

2 : Mais oui, quand je suis rentré en établissement forcément je perds une maîtrise, une part de maîtrise du quotidien parce que je suis soumis à des rythmes. Enfin, aux impératifs de la vie en collectivité. Et après, on m'impose aussi, pour faire le lien avec la vie sociale, quelque part on m'impose plus mes voisins. Quand vous êtes chez vous vous voyez vos voisins mais vous ne vivez pas avec. En établissement on vous les impose. Les voisins de chambres avec toutes les nuisances que ça peut avoir quelqu'un qui crie qui est agité etc. ou au restaurant. La promiscuité n'est pas la même en fait par rapport à une vie chez soit. Il peut y avoir moins d'isolement social mais ce n'est pas forcément quelque chose de positif.

1 : Et du coup, vous dite justement on se retrouve dépossédé de pas mal de choses comme la cuisine qui là est faite par nos cuisines

2 : Complètement

1 : Alors que la plupart des gens se faisaient à manger eux même. Comment nous, on pourrait venir palier à la dépossession de certaines de ces activités ?

2 : Ca dépend de la place qu'on va laisser aux résidents au sein de l'établissement. En fait, je pense que le résident arrive et il est dépossédé d'un tas de choses. Cela choque certaines personnes au sein de l'équipe, ça choque les proches mais par exemple que le résident continue à faire son lit continue à épousseter dans sa chambre. Enfin c'est ça c'est la place qu'on lui laisse. Pour moi le résident peut mettre la table mais il ne faut pas que ça devienne une contrainte. Faut pas contraindre

le résident à faire quoi que ce soit, mais on peut lui laisser une place. Après il faut développer... Ben un petit peu tout ce qu'on a commencé à faire ici, recueillir le souhait du résident. Qu'est ce que lui y veut au sein du résident.

1 : Est ce que ce ne serait pas ça la base ? Le départ de tout ça, de recueillir le souhait.

2 : Mais bien sûr que si. Après essayer de s'adapter au maximum en sachant qu'on aura des limites mais pour moi c'est le recueil du souhait du résident.

1 : Et aujourd'hui pour vous au sein de l'établissement qu'est ce qui, justement vu que ce recueil est fait techniquement aujourd'hui. Qu'est ce qui vient bloquer entre le fait qu'on recueille et le fait qu'on n'arrive pas ensuite à appliquer ce souhait.

2 : Il y a la diffusion de l'information, on va pas forcément chercher cette information. Là aussi hein je pense qu'il y a un gros travail à faire et ça fait parti de ma fonction. Justement la place qu'on laisse au résident. La vision qu'on a du résident et au niveau de l'équipe. En fait, le piège c'est qu'il y a une partie de l'équipe qui pense savoir ce qui est bon pour le résident. C'est bon pour lui d'être lavé des pieds à la tête tous les jours, c'est bon pour lui de manger équilibré, c'est bon... Vous voyez ?

1 : Justement c'est...

2 : Je pense qu'on se heurte aussi aux... aux bonnes pratiques, à tout ce côté sanitaire qui peut être enfermant.

1 : Est ce que... Parce qu'on dit ça mais pour les soignants le fait au final d'avoir cette vision, de se dire c'est bon pour la personne en face de moi, est ce que c'est pas inhérent à la fonction de soignant ?

2 : Bien sûr que si. La formation elle est faite pour le secteur sanitaire et hospitalier.

1 : Parce que leur dire quelque part d'un seul coup, ce qui est fait ici hein. On va partir du souhait du résident etc., est ce qu'on ne va pas complètement pas contredire mais est ce qu'on va pas à l'encontre de leur identité professionnelle ?

2 : C'est beaucoup plus insécurisant pour les soignants, je mets les IDE dedans. On leur a appris, vous faites les toilettes, pour les IDE vous faites vos bilans vous distribuez vos médicaments, voilà c'est vous qui pensaient pour l'usager. Enfin le mot patient dans le secteur hospitalier il veut bien dire ce qu'il veut dire. Et là on va leur dire ben paf vous allez vous adapter au rythme du résident autant que possible, à ses souhaits... C'est très insécurisant puis ça implique une vraie faculté d'adaptation de réorganisation et des choses comme ça.

1 : Est ce que quand du coup on parle d'insécurisation on parle d'insécurisation sur la perception qu'on peut avoir de son travail...

2 : Oui.

1 : Ou sur la manière qu'on a de faire son travail ? Est ce que pour autant ce sera plus insécurisant dans la manière de faire son travail ? Est ce que ça met en difficulté la réalisation du travail ?

2 : Ca peut.

1 : Dans quel sens à ce moment là ?

2 : Parce qu'il y a des gens qui ont besoin d'une certaine routine pour être sécurisé or là ben vous vous dites que du jour au lendemain, ça ne va pas forcément être la même chose. Et y a des soignants enfin je sais que j'ai déjà observé ici des résistances, qui ont peur du caprice entre guillemets du résidence. Caprice c'est pas le bon mot mais d'attentes un petit peu décalée. Et ils se disent que si on est dans quelque chose de strict et de très organisé ça ne laisse pas la place à ça.

1 : Est-ce qu'il y a pas un décalage entre une volonté croissante au niveau, au niveau... au niveau des politiques publiques et des bonnes pratiques d'individualiser au plus possible l'accompagnement des personnes et en même temps du coup avec des professionnels qui eux se retrouveraient en insécurité de plus en plus. Parce qu'on a plus de routine parce qu'on est moins standardisés sur notre fonctionnement

2 : C'est ça alors à la fois on nous demande d'être moins standardisés sur notre fonctionnement mais de répondre à un certains nombre d'obligations et c'est pas simple pour les équipes de se situer au milieu de tout ça. Après il faut voir aussi que les professionnels sont formés pour être dans le faire et à uniquement dans le faire. Et faire comprendre à l'équipe que passer du temps en négociations en explications c'est pas perdre du temps quand on est dans l'écoute quand on est justement dans le recueil des souhaits c'est pas une perte de temps, c'est pas évident pour eux de comprendre ça.

1 : Oui en fait, le fait de recueillir ces souhaits la manière dont vous l'expliquez c'est anticiper les attentes et les désirs de la personne et du coup ne pas avoir de perte de temps. Je donne un exemple tout bête hein ben moi je veux pas un café, je veux un thé et hop, devoir repartir prendre le thé et c'est un gain de temps au final. D'un point de vue pratico-pratique le gain de temps se fait sur le long terme.

2 : Exactement, et plus vous respectez les souhaits de la personne accueillie moins vous perdez de temps en négociations pour adhérer au soins, adhérer au projet ici. Enfin je veux dire... Je vais

prendre un exemple, un exemple tout bête, La personne vous dit moi j'aimerais bien avoir 2 douches par semaines.

1 : Ouais.

2 : On va voir la personne, on va définir des jours parce que, comme je disais on a quand même des limites d'organisation. On dit on fait une douche mardi et vendredi. Ben quand c'est établi avec la personne, vous arrivez le mardi le vendredi et la personne va à la douche. Vous ne perdez pas de temps en négociations. Alors bien sûr, si elle n'est pas bien on ne va pas le faire mais ça reste ponctuel. Et si vraiment elle ne veut plus, on réadapte. Le temps qu'on a passé à recueillir les souhaits, à voir comment on pouvait faire au mieux pour la personne accueillie, c'est du temps qu'on gagne après.

1 : Mais du coup pour mettre en parallèle avec le début vous me dites que la formation est très hospitalo-centré si on peut le dire comme ça. Donc tout ce qui est du domaine du médico-social est laissé de côté .

2 : Oui.

1 : Donc c'est forcément derrière, aux équipes d'encadrement de faire tout ce travail et est ce que justement... Comment être sûr d'aller dans le bon sens avec les résidents et les agents ? Parce qu'au final la pratique va dépendre forcément du manager qu'il va y avoir en face. On peut très bien tomber sur un manager pour qui le fonctionnement de type hospitalier, mais sur un établissement de type médico-social, ça va très bien. Parce que lui aussi, il a été formé comme ça

2 : Ah mais oui mais ça, ça dépend de ce qu'on veut faire justement au sein de l'établissement médico-social. Pour moi ça dépend directement du trio de direction, évidemment.

1 : Je vais vous demander de lire ça et après on va en discuter. C'est un extrait d'un livre de sociologie qui traite de l'impact de l'organisation des établissements psychiatrique sur ses patients.

(Je tend une feuille où est reprise la définition des institution totalitaires posée par Goffman)

2 : Ouais ça fait froid dans le dos parce que finalement parce que dans ce qu'ils disent d'une institution totalitaire on n'est pas si loin quand même.

1 : C'est ça en fait parce que moi quand j'ai lu ces passages là... C'est très violent.

2 : Ah ouais

1 : Alors pour le coup il se base sur l'analyse des hôpitaux psychiatriques dans les années 70 donc le livre en lui même est violent. C'est un livre qui date.

2 : Y a des choses où on se dit wow on est pas si loin quoi

1 : En fait c'est ça moi je voulais savoir dans ce que vous lisez là ce qui vous fait froid dans le dos. Vous me dites on en est pas loin mais de quoi ?

2 : Alors moi il y a des choses, « lieux de résidence et de travail ». Résidence pour les résidents travail pour nous. Coupé du monde extérieur on a des résidents qu'ils le sont de part leur pathologies. Et c'est le « explicitement et minutieusement réglé » sur les règles de vie. Ici ils dorment ils se distraient au même endroit. Ils travaillent plus mais tout se fait au même endroit. Oui la frontière qui sépare ces trois champs d'activités comme il est dit ben oui elle existe plus ici. Appliqué à l'Homme un traitement collectif conforme à un système d'organisation qui prend en charge tous ces besoins. On est pas loin hein

1 : On est pas loin mais on est pas dedans parce que je pense que cette définition s'applique beaucoup plus à des structures de type psychiatriques des structures d'internement pures et dures.

2 : Oui parce qu'ici ils peuvent sortir

1 : Je pense que le risque qu'on aurait nous, en lien avec la participation si on ne la laisse pas s'exprimer, si on ne laisse pas les gens vivre comment ils le veulent, c'est de devenir une institution totalitaire.

2 : Oui je suis d'accord avec ça.

1 : Je pense qu'on est , d'un point de vue des établissements médico sociaux., qu'on est à la limite. Ce système on le retrouve même à l'hôpital pour des gens qui doivent rester dans des services de manière prolongée qui vont être réglés totalement parce que y a des soins, il y a des raisons derrière, mais il y a les soins euh pour des gens par exemple un service où on aurait les enfants sur des longues maladies on va leur proposer des activités l'école à l'hôpital.

2 : Pour d'autres vous avez les blouses roses, la bibliothèque qui passe.

1 : Oui on a le divertissement, la vie euh on peut très bien imaginer quelqu'un qui soit hospitalisé longtemps et qui d'habitude travaille à distance à domicile, il pourrait très bien travailler depuis son lit d'hôpital.

2 : Tout à fait.

1 : Je pense que l'enjeu pour nous il est de ne pas tomber, déjà quand on parle de traitement collectif.

2 : Justement on ne peut pas tomber dans le traitement collectif. On accompagne chaque personne de manière individuelle. Alors certes avec des similitudes. Par exemple ici on n'est encore sur des toilettes le matin, des choses comme ça. Mais c'est quand même pas tout à fait collectif parce que on voit bien pour certains résidents y en a qui ont des douches tous les jours y en a qui ont pas des douches tous les jours y en a qui ont pas de douches du tout parce qu'ils n'aiment pas. C'est par goût aussi, on a des résidents qui seraient capable d'aller à la douche et qui ne veulent pas parce que c'est pas dans leurs habitudes et qui n'aiment pas et qu'on ne met pas à la douche. C'est pas en lien avec les possibilités restantes du résident là.

1 : Mais moi la question que je me pose c'est, est ce qu'on pourrait devenir quelque chose comme ça par facilité de fonctionnement? Parce que quelque part, quand vous dites c'est de l'insécurité pour les soignants. C'est aussi un gros travail managérial de demander aux gens de se mettre à la place de. Plutôt que se dire qu'on sait ce qui est bon pour l'autre, se demander est-ce que si j'étais dans le même cas c'est ce que je voudrais ? Il y a peut être un changement à avoir plutôt que de dire « c'est bon pour la personne », on devrait se dire plutôt « est ce que c'est bon pour moi ? Ce serait ce que je voudrais ».

2 : En fait c'est se dire certes, je suis un professionnel de santé mais je ne sais pas ce qui est bon pour l'autre seul lui le sait. C'est avoir cette volonté tout le temps de recueillir le souhait du résident quelque soit la façon dont il le formule.

1 : Oui parce que c'est pas forcément verbal mais quelque part quand j'ai lu ces extraits je me suis dit on est pas loin, on est à un pas de côté de tomber là dedans. Parce qu'au final, standardiser l'accompagnement c'est un gain de temps... Enfin c'est moins de...

2 : C'est moins de préoccupations. C'est plus simple

1 : Pour vous aujourd'hui... La participation pour vous aujourd'hui dans l'établissement vous l'évaluez comment aujourd'hui ?

2 : Je trouve qu'il y a du mieux. Il y a eu un vrai progrès. Après on a bénéficié du changement d'architecture, donc on accueille des résidents qui sont un peu différents. Néanmoins, y a une vraie ouverture vers l'extérieur. J'ai envie de le dire comme ça, ou en tout cas il y a plus d'écoute du résident. On considère moins le résident comme un malade. On le considère plus comme un adulte et on lui laisse plus, on lui laisse un peu plus d'autonomie. Vous voyez c'est bête mais y a 3 ans, imaginer qu'il y ait des jeux de société à disposition c'était pas trop possible parce que qu'il y avait un résident désorienter qui avalait une pièce. Maintenant c'est en place. Il y a de ça trois ans se dire, tiens

l'équipe elle va réfléchir et elle va se dire, on va aller chercher l'amie d'une résidente et créer des rencontres. Et bien l'équipe n'y aurait pas proposée.

1 : Il y a un côté peut être plus proactif de la part de l'équipe pour favoriser cette participation

2 : Oui vraiment.

1 : Et donc, pour vous qu'est ce qui reste un obstacle pour vous aujourd'hui à la participation des résidents en particulier ce qui pourrait participer ou qui pourrait plus. On est encore en décalage sur le recueil, sur ce qu'on propose ?

2 : Je pense qu'il y a de ça.

1 : Ou, est ce qu'on ne veut pas je reprends ma casquette d'élève directeur et de futur manager là, est ce que c'est pas nous qui avons cette idéal de participation et est ce qu'on veut pas l'imposer à tout le monde y compris aux résidents.

2 : Alors il faut pas l'imposer à tout le monde. Pour la clé elle est là. Pour moi la clé c'est vraiment le recueil des souhaits du résidents et le respect de ses souhaits. On peut pas l'imposer à tout le monde, on peut pas transposer nos envies sur le résident. Tout à l'heure vous disiez moi je me mets à la place de mais on est pas à la place de. On peut pas imposé on peut juste offrir cette possibilité et ensuite au résident de la saisir.

1 : Donc quelque part... Est-ce que le fait que des gens refusent de participer, cette non participation, alors qu'on leur a proposé, ce ne serait pas, pour nous, créer de la participation? Le fait qu'ils fassent un choix

2 : Ah ben oui, pour moi c'est déjà de la participation. Le fait qu'on soit aller le proposer et qu'il aient eu ce choix. Vous voyez l'exemple qui me vient à l'esprit quand vous dites ça c'est le vote. Je trouve qu'il y a eu un gros travail de fait pour le vote. Pour les présidentielles il y en a qui ont dit non, comme quand on est dans la vie à domicile. Il y en a qui disent non. Et ben là ils ont dit oui ou non après on respecte ils y vont ils y vont pas mais c'est pareil pour plein de choses. Il faut diversifier l'offre qu'on peut avoir auprès du résident mais pas imposer après.

1 : Ben écoutez, merci beaucoup.

2 : Merci à vous.

ANNEXE III

Personnes en présence : Florent Simon (stagiaire directeur), C.M (IDE à la Résidence du Golf à Wasquehal)

Florent Simon (1) : Alors du coup si vous pouvez juste me rappeler votre nom et votre parcours professionnel et ce que vous faites ici dans la résidence.

C.M (2) : Alors je m'appelle C.M, je suis ici depuis dix ans. En fait je suis sorti de l'école et j'ai travaillé directement ici.

1 : Ah vous n'avez travaillé qu'à la résidence

2 : Oui j'ai fait que de la gériatrie. Enfin j'ai aussi fait un mi temps dans un autre EHPAD mais ça n'a duré que deux mois.

1 : Ah donc la gériatrie c'est votre truc quoi.

2 : Ah oui je voulais travailler en gériatrie absolument.

1 : Dès le début ?

2 : Non au début pas forcément c'est en faisant des stages que je me suis orienté vers la gériatrie.

1 : Et qu'est ce qui vous a attiré vers la gériatrie ?

2 : Ben c'est le relationnel avec la personne âgée

1 : Le relationnel ?

C : Oui bien les connaître...

1 : Les stages en hôpitaux ne vous ont pas plu ?

2 : Non pas du tout, trop de hiérarchie, trop vite tout le temps...

1 : Le côté peut être parfois plus horizontal peut être dans les relations d'équipes ?

2 : Oui c'est ça.

1 : Ok d'accord, donc dix ans et que la résidence.

2 : Oui.

1 : Donc vous faites partis des « anciens » entre guillemets.

2 : Oui c'est ça.

1 : Ben du coup sur la question de la gériatrie, le relationnel vous a plus qu'est ce que vous y voyait dans ce relationnel justement ?

2 : Ben ils nous apprennent beaucoup de choses quand même. Ouais on apprend beaucoup de chose d'eux.

1 : D'un point de vue professionnel ou plus humain ?

2 : Non humain surtout.

1 : Que vous ne retrouviez pas non plus dans les...

2 : Après c'est vrai qu'on n'a pas beaucoup le temps de faire beaucoup de relationnel.

1 : C'est euh... Est ce que vous aviez plus le temps de faire ce relationnel quand vous êtes arrivé ? Parce que là vous me dites que vous n'avez pas toujours le temps mais il y a eu la montée en charge et autres. Est ce que vous trouvez que vous aviez plus de temps avant ?

2 : Au tout début quand je suis arrivé oui. Après les personnes étaient beaucoup moins lourdes à accompagner. La prise en charge s'est alourdit puis moins de monde. Et puis on nous en demandait beaucoup moins aussi. Au niveau paperasse, transmission.

1 : C'est à dire au niveau paperasse?

2 : Ben on a beaucoup de choses à faire maintenant. Je veux dire il y a les toilettes évaluatives, on a beaucoup plus de choses à mettre en place. Mais c'est plus intéressant aussi. C'est vrai qu'on perd du relationnel du coup.

1 : Mais vous vous y retrouvez au final dans ce que vous recherchez en venant en EHPAD et dans la gériatrie ?

2 : Oui. Après je pense que c'est la même chose partout. Nous c'est assez rapide parfois. Il y a des gens on les voit une dizaine de minutes même pas. On donne les traitements et puis voilà. Après si on a des pansements ou des choses comme ça là on a plus de temps pour discuter

1 : D'accord et vous vous êtes vraiment dans votre rôle d'infirmière euh ici sur la résidence, sur des soins infirmiers. Donc c'est les pansements, donner les traitements...

2 : Les prises de sang

1 : Oui prise de sang, toilettes évaluatives c'est vous qui assistez. En fait ce relationnel vous trouvez le temps de le faire à quelle occasion ?

2 : Ben soit pendant les soins ou alors en passant dans les couloirs.

1 : Vous prenez le temps de discuter.

2 : Oui voilà au détour d'un couloir on prend deux minutes.

1 : Vous aimeriez avoir plus de temps ? Est ce que par exemple si vous arriviez à vous dire dans la semaine les infirmières passent plus de temps avec les résidents, est ce que ça serait un plus ?

2 : Ben ouais quand même

1 : Et est ce que vous pensez que ça apporterait un plus aux résidents ?

2 : Je pense qu'ils ont toujours besoin de parler. D'avoir un temps spécialement dédié à ça c'est vrai que même les aides soignants ils discutent pendant la toilettes mais c'est toujours dans le cadre d'un soin. On ne peut pas se poser en fait.

1 : Il faudrait avoir des temps d'échanges plus informels

2 : Oui voilà boire un café par exemple.

1 : Si je vous dit participation sociale des résidents, qu'est ce qui vous vient à l'esprit ?

2 : Ben qu'ils soient plus impliqués dans la vie sociale de l'établissement. Qu'ils puissent être actif.

1 : Non mais si je vous... Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses à la question. Nous dans notre formation on nous parle de la participation sociale, on nous explique ce que c'est. Quand vous demandez à un directeur ce qu'il entend par participation sociale des résidents, directement y a des

mots qui viennent comme conseil de la vie sociale etc. Mais vous en tant qu'infirmière si je vous dis participation sociale des résidents qu'est ce qui vous vient l'esprit ? Est ce que ça vous parle ?

2 : Ben non pas trop.

F : Mais c'est bien de le dire parce que nous ça nous paraît plus évident.

2 : Non je ne vois pas trop

1 : Ben pour développer un peu ce qu'on appelle nous la participation sociale des résidents en général on parle surtout de la participation au CVS, à des commissions etc. Mais comme vous l'avez dit dans la vie quotidienne il y a ce volet qu'on a tendance à laisser de côté. Mais nous, enfin les directeurs, on arrive avec nos gros sabots, la participation sociale on sait ce que c'est sauf qu'on s'aperçoit souvent que les gens ne savent pas ce que c'est ou en tout cas ne mettent pas la même chose derrière l'appellation. Vous par exemple en tant qu'infirmière est ce qu'on vous a déjà parlé de participation sociale, même si vous faites parti des anciens entre guillemets.

2 : Oui j'ai déjà assisté à ces réunions là

1 : Oui voilà mais dans le cadre de votre formation infirmière ?

2 : Non on n'en entend pas du tout parler.

1 : Pas du tout ?

2 : Non vraiment pas.

1 : Et avec vos collègues qui ont fait leur formation plus tard, plus récemment, est ce que vous sentez une approche différente ?

2 : Non je n'ai pas l'impression.

1 : Parce que je me posais la question de la formation des soignants et des infirmiers, j'ai l'impression que la formation est principalement technique.

2 : Oui c'est ça.

1 : Mais les aide soignants c'est une formation d'un an. Donc je comprends que ce soit surtout axé sur le technique. Mais je me dis que les infirmiers sur 3 ans au final, est ce que vous avez des modules ou autres ?

2 : Non c'est des modules avec des pathologies, faut voir la neuro, la cardio...

1 : Vous restez très centré la dessus en fait. Mais est ce que vous, quand vous avez décidé que vous vouliez de faire de la gériatrie, est ce que vous avez eu la possibilité de faire une spécialisation ou de...

2 : Ben on avait des modules de gériatrie, quelques uns.

1 : Mais ils étaient centrés sur quoi ces modules ?

2 : Ben c'est un peu tout. Ca reste très général, on a abordé les démences et tout le reste.

1 : Mais la relation avec le résident par exemple ?

2 : Sans plus. Je pense que dans les nouveaux programmes il y en a plus mais moi l'humanité j'en avais jamais entendu parlé.

1 : Vous avez fait la formation humanité vous ?

2 : Oui ici.

1 : C'est un plus dans votre pratique ?

2 : Oui quand même.

1 : Dans quelle sens ?

2 : Ben le relationnel vraiment.

1 : Et dans votre manière de...

2 : Ben des fois on ne fait pas attention. C'est plein de petites choses.

1 : C'est à dire ?

2 : Ben être bien en face, prendre le temps de parler et ça remet les idées au clair au final.

1 : Est ce que vous vous êtes déjà dit après cette formation, enfin vous vous êtes déjà aperçu de comportements qui vous paraissent pas problématiques avant mais après la formation vous vous êtes

dit « ben j'aurai pas pensé à le faire comme ça et peut être que ce que je faisais c'était pas le bon sens ». Je veux dire le côté humanité s'il était arrivé avant, juste après votre formation initiale ou pendant, ça aurait été vraiment différent ?

2 : Oui mais après c'est toujours pareil il y a le temps.

1 : C'est intéressant mais cette question du temps elle revient souvent avec les soignants mais aussi avec les résidents. Les résidents le disent aussi, souvent d'ailleurs c'est eux les premiers à dire que les soignants n'ont pas le temps. Mais cette question du temps, parce qu'on en avait parlé lors des réunions visions, est ce que ce rythme qu'on pose à un moment on aurait pas possibilité de le changer ?

2 : Ben après on est bien obligé, par exemple les traitements on a des heures fixes pour les distribuer. On est obligé.

1 : Là on est sur des choses complètement incompressibles

L'IDE a été appelé pour gérer une situation urgente, l'entretien a du être interrompu. Les citations faites ayant eu lieu après l'interruption n'ont pas pu être enregistrés et ont donc été prises à la main. Celles-ci n'ont pas été retransmises.



Résidence

du Golf

Madame, Monsieur,

Vous venez d'emménager à la Résidence du Golf, nous avons le plaisir de vous offrir ce Livret d'Accueil qui vous donnera, nous l'espérons, toutes les informations nécessaires au bon déroulement de votre séjour.

Bienvenue chez vous !

La Résidence du Golf

- ✚ La Résidence du Golf est située au cœur de la Métropole Lilloise, au 36 avenue de Flandre, à Wasquehal. Excentrée du bourg, elle reste néanmoins accessible par la route comme par les transports en commun, se trouvant à proximité directe de la ligne de Tramway reliant le centre de Lille à Roubaix. De localisation urbaine, la Résidence du Golf jouit toutefois d'un agréable et vaste jardin, jouxtant la cour d'une école maternelle. Elle est par ailleurs située non loin du centre social et d'une association promouvant les liens intergénérationnels, avec lesquels existent de nombreux projets.
- ✚ La Résidence du Golf a été créée en 1972 avec une capacité initiale de 80 lits. Depuis le 1^{er} Janvier 1999, elle a été rattachée au Centre Hospitalier Intercommunal de Wasquehal. En 2016, 30 lits supplémentaires ont été ouverts dont 12 dans le cadre d'une Unité de Vie Alzheimer accueillant spécifiquement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, dans un cadre architectural adapté à cette pathologie.
- ✚ L'établissement est financé et conventionné avec le Conseil Départemental du Nord ainsi que l'Agence Régionale de Santé.

Nos critères d'admission

En EHPAD

L'établissement dispose de 104 lits d'EHPAD et accueil au sein de ce service des personnes :

- + seules ou en couple, âgées d'au moins 60 ans.
- + ayant une perte d'autonomie et ne pouvant plus rester au domicile (GIR 1 à 5)
- + ne nécessitant pas de soins impliquant la présence d'un infirmier 24 heures/24 heures

En Unité de Vie Alzheimer

L'établissement dispose de 12 lits dédiés à l'accompagnement des personnes :

- + La Résidence du Golf est habilitée à l'aide sociale.

Votre séjour

1 Présentation des unités

1.1 Les 104 lits d'EHPAD

Les 4 unités d'EHPAD sont situées dans les 4 étages de l'établissement. Ainsi, chaque étage dispose en accès direct :

- ✚ D'une aile de 12 chambres (dont 2 communicantes)
- ✚ D'une aile de 14 chambres
- ✚ D'une salle de bain avec baignoire adaptée
- ✚ D'un restaurant
- ✚ D'un salon TV
- ✚ D'un jardin d'hiver

Une pièce supplémentaire existe dans chaque étage mais offre dans chaque unité une fonctionnalité différente :

- ✚ Salle d'ergothérapie/psychomotricité
- ✚ Espace Snoezelen
- ✚ Chambre famille
- ✚ Salle d'activité/ de réception

1.2 Les 12 lits d'UVA

Au rez-de-chaussée, l'Unité Alzheimer est sécurisée dans ses 2 accès, par interphone ou encodeur et dispose en accès direct de :

- ✚ 12 chambres
- ✚ 1 salon
- ✚ 1 restaurant
- ✚ 1 office ouvert
- ✚ 1 patio fermé

1.3 Le Rez de Chaussée

Le reste du rez-de-chaussée est accessible directement aux résidents d'EHPAD et comprend plusieurs zones :

- ✚ Un accueil et un bureau d'accueil, permettant la confidentialité des informations lors des demandes d'admissions

- ✚ Un espace hall aménagé en petit salon et attenant à un bistrot et un salon de coiffure
- ✚ Un patio intérieur avec préau pour les fumeurs

- ✚ Un espace médical avec un bureau polyvalent, la salle des Infirmiers Diplômés d'Etat (IDE) et la pharmacie, le bureau du médecin coordonnateur, le bureau de la cadre de santé et le bureau ergothérapeute
- ✚ Un espace administratif avec le bureau de la secrétaire, le bureau de la directrice, la reprographie, la salle de réunion et la baie de brassage centrale
- ✚ Un espace personnel avec la salle de pause des agents
- ✚ Un espace détente avec la salle TV et la bibliothèque
- ✚ Un espace animation avec la salle d'animation, le bureau de l'animatrice, l'espace de rangement animation et la galerie photo
- ✚ Un espace réception avec le restaurant du rez-de-chaussée
- ✚ La cuisine de l'établissement
- ✚ La zone logistique avec les locaux de stockage matériel, mobilier, protection, lingerie, quai de livraison, atelier, chaufferie et réserve bois
- ✚ Les vestiaires des agents, équipés de WC et douches, ainsi que le local tenues du personnel

L'établissement est équipé de 4 ascenseurs et de 3 escaliers.

2 Votre chambre

- ✚ Il est mis à disposition de la personne hébergée une chambre individuelle, équipées d'un lit médicalisé, d'un chevet, d'un fauteuil de repos, d'une table et d'une chaise, d'un cabinet de toilette avec douche et WC, d'un appel malade, d'un système de sécurité incendie, d'une prise téléphonique et de télévision.
- ✚ Le téléphone et les abonnements internet restent à la charge du résident.
- ✚ La fourniture de l'électricité, du chauffage et de l'eau est à la charge de l'établissement.
- ✚ Vous pouvez amener vos effets personnels si vous le désirez (petits meubles, cadres,...) sous réserve qu'ils ne soient pas trop encombrants, qu'ils soient matériellement possible de les installer dans la chambre tout en permettant la sécurité des déplacements et qu'ils ne nécessitent pas un entretien trop important pour les équipes hôtelières (ex : petits bibelots).
- ✚ Les cadres sont posés par le service technique de l'Etablissement. Leur nombre est limité par des accroches prédisposées sur les murs de la chambre.
- ✚ L'entretien de votre chambre est assuré par le service hôtelier de l'établissement, dans le respect de votre intimité.
- ✚ Il vous sera remis un badge personnel vous permettant d'accéder à votre chambre.
- ✚ Conformément au règlement intérieur, il est interdit de fumer dans la chambre.

3 La restauration

- ✚ La restauration fait partie intégrante des soins et chaque moment de repas est un temps fort de la journée et reste un plaisir à chaque âge de la vie.
 - ✚ L'esprit de l'équipe restauration est de tout mettre en œuvre pour vous apporter un plaisir gustatif, visuel, en toute convivialité. Les repas sont préparés sur place et servis à l'assiette, comme dans un restaurant familial.
 - ✚ Trois repas journaliers ainsi qu'une collation l'après-midi et vous sont servis quotidiennement. Le petit déjeuner vous est proposé de 7h45 à 9h30, en chambre, ou dans les restaurants de 7h15 à 11h00. Le déjeuner est servi à 12h00 dans les restaurants. Le goûter est proposé en chambre à partir de 15h00 et à 16h00 en chambre ou en salle d'animation. Le dîner est servi à 18h00 dans les restaurants, enfin une collation peut être servie sur demande le soir ou la nuit.
 - ✚ Ces repas sont servis dans les restaurants et peuvent, pour des raisons médicales, être proposés en chambre.
 - ✚ Les régimes alimentaires sont adaptés à la prescription.
 - ✚ Vous pouvez inviter les personnes de votre choix au déjeuner, sur réservation.
- ✚ En UVA les repas sont servis aux mêmes horaires mais sous la forme de repas thérapeutiques c'est-à-dire en compagnie des agents qui se joignent aux résidents pour partager ce moment et les aider dans leurs gestes.

4 Le linge

- ✚ Votre trousseau de linge est marqué et entretenu par nos soins.
- ✚ Le linge de lit est fourni et entretenu par l'établissement. En revanche il vous est demandé d'apporter votre linge de toilette ainsi que vos produits d'hygiène.

5 Les visites

- ✚ L'établissement étant un lieu de vie, il n'y a pas d'horaire de visite imposé. Néanmoins, il est demandé aux visiteurs de sortir de la chambre pendant les soins.

- ✚ En EHPAD, les résidents peuvent circuler librement au sein de l'établissement et sont libres de sortir. Chaque sortie doit faire l'objet d'une information préalable et il est demandé au résident ou à son représentant légal de signer la fiche « sortie - promenade », disponible à l'accueil et auprès des infirmières. Des restrictions de sorties peuvent toutefois être émises sur avis médical en fonction de l'état de santé des résidents.

- ✚ En UVA les sorties restent possibles mais doivent se faire de façon encadrée par les professionnels de l'établissement et/ou par les proches. En dehors de ce cadre, la sortie de l'unité est régulée par un contrôle d'accès par digicode, qui vient limiter la liberté de circulation du résident, dans un objectif de protection.

6 Courrier

- ✚ Vous avez la possibilité de recevoir votre courrier ainsi que vos colis tous les jours de la semaine sauf le dimanche.
- ✚ Votre courrier peut être envoyé à partir de la Résidence. La levée s'effectue du lundi au vendredi à 12h00.

7 Le salon de coiffure

- ✚ Un service coiffure est assuré gratuitement les lundis, mardis, jeudis et vendredis par la coiffeuse de l'établissement. La prestation inclut une coupe/mise en plis/brushing toutes les 6 semaines et, pour les dames, 3 permanentes par an.
- ✚ Le salon de coiffure reste par ailleurs disponible pour les coiffeuses extérieures uniquement aux horaires de présence de la coiffeuse de l'Etablissement et sur réservation au préalable avec elle. Ces dernières peuvent également intervenir dans la chambre du résident selon les créneaux horaires du choix de celui-ci. La prestation est à la charge de ce dernier. L'accès des coiffeuses extérieures est conditionné par la signature d'un contrat d'engagement avec l'établissement.

8 L'animation

- ✚ L'animation joue un grand rôle dans l'établissement puisqu'elle contribue au respect des valeurs individuelles et collectives. En visant une réponse aux attentes et aux besoins des personnes, l'animation

permet de maintenir et de développer leur vie relationnelle, sociale et culturelle.

- ✚ Le projet d'animation s'intègre au projet de vie, il est garant de l'écoute des demandes et s'adapte aux attentes évolutives des personnes.
 - ✚ L'équipe d'animation adapte les activités en fonction des capacités physiques et psychiques de chacun.
 - ✚ La Résidence du Golf propose une animation tous les jours de la semaine. Les activités sont variées, et peuvent répondre à différents objectifs (occupationnel, thérapeutique,...).
Quelques exemples d'activités : le loto, la gym douce, les ateliers culinaires, les repas thérapeutiques, l'atelier lecture à voix haute, les activités sportives adaptées, les activités manuelles, la décoration des lieux de vie, le théâtre...
 - ✚ Pour varier les plaisirs, l'équipe d'animation travaille en étroite collaboration avec le CCAS, les logements-foyers, le centre social et les écoles, mais aussi avec les familles, elle est à leur écoute pour mieux répondre ensemble à vos attentes.
 - ✚ Des fêtes liées au calendrier annuel (Pâques, Noël, jour de l'an) sont organisées. L'équipe d'animation fête les anniversaires, propose des sorties (Mer, achat de matériel pour les ateliers,...)
- ✚ L'unité de Vie Alzheimer bénéficie d'un programme d'animation qui lui est propre, proposé par les soignants de l'équipe pour répondre aux besoins spécifiques du public concerné, sous la forme d'ateliers thérapeutiques auxquels les familles sont invitées à participer.

9 Les animaux

- ✚ Votre animal de compagnie ne pourra malheureusement pas être accepté au sein de l'établissement. Toutefois, les visites restent possibles en journée.

10 Le culte

- ✚ A l'heure actuelle, un office catholique est célébré par un aumônier tous les lundis matin dans la salle d'animation.
- ✚ Il est également possible de répondre à toutes les demandes individuelles ou collectives. Une liste des adresses et des coordonnées téléphoniques des principaux lieux de culte est mise à disposition à l'accueil.

Droit des usagers

11 Droits collectifs

11.1 - Les personnes qualifiées

- ✚ Selon l'article 311-5 du Code de l'action sociale et des familles, il est prévu que toute personne prise en charge ou son représentant légal peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une personne qualifiée qu'elle choisit sur une liste établie conjointement par le Représentant de l'Etat et le Président du Conseil Départemental du Nord. Cette personne devra rendre compte de ses missions tant auprès des autorités chargées du contrôle des établissements que de l'intéressé, de son mandataire ou de son représentant légal.
- ✚ La liste des personnes qualifiées est reprise sur l'annexe n° 1 au livret d'accueil.

11.2 - La CRUQPC (Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge)

- ✚ Créée par la loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, la CRUQPC est constituée dans chaque établissement de santé public ou privé.
- ✚ Elle vient se substituer au sein de chaque établissement de santé, à la Commission de Conciliation existante (art L 1112-3CSP).
- ✚ La CRUQPC est chargée de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter leurs démarches pour les litiges ne présentant pas le caractère d'un recours gracieux ou juridictionnel. Elle veille à ce que toute personne soit informée sur les voies de recours et de conciliation dont elle dispose.
- ✚ Tout usager d'un établissement de santé doit pouvoir expliquer ses griefs auprès des responsables des services de l'établissement.
- ✚ Elle se tient sur le site du Centre de Gériatrie, 4 fois par an, les représentants des usagers et leurs suppléants sont désignés par le Directeur de l'Agence Régionale de Santé parmi les personnes proposées par les associations agréées.

- ✚ La liste des représentants des usagers est reprise sur l'annexe n° 1 au livret d'accueil.

- ✚ L'Etablissement tient à disposition, à l'accueil, un classeur de plaintes et un classeur de remerciements.

11.3 - Le Conseil de la Vie Sociale

- ✚ Conformément au décret n° 2004/287 du 25 mars 2004 un Conseil de la Vie Sociale est institué au sein de la Résidence du Golf, instance d'expression des Résidents et de leurs familles.
- ✚ Organisme consultatif, le Conseil de la Vie Sociale donne son avis, et peut faire des propositions, sur :
 - l'organisation intérieure et la vie quotidienne de la Résidence
 - les animations et les ateliers thérapeutiques
 - les projets de travaux et d'équipements
- ✚ Il peut également être consulté pour l'élaboration ou la modification du règlement de fonctionnement de l'Etablissement ainsi que du projet d'établissement et du contrat de séjour.
- ✚ Le Conseil de la Vie Sociale est composé de représentants :
 - des usagers
 - des familles
 - du personnel
 - du conseil de surveillance

élus pour une période de trois ans, à bulletin secret.

- ✚ Le Conseil de la Vie Sociale se réunit au moins trois fois par an sur convocation de son Président, le Directeur ou son représentant participe aux réunions avec voix consultative.
- ✚ Les membres du Conseil de la Vie Sociale peuvent également inviter toute personne à participer à leurs débats.
- ✚ A l'issue de chaque réunion un procès-verbal est dressé, et est communiqué à chaque Résident lorsque celui-ci a été approuvé par la majorité des membres de cette instance.
- ✚ La liste des membres du Conseil de la Vie Sociale est affichée dans le hall d'accueil de la Résidence.

12 Droits individuels

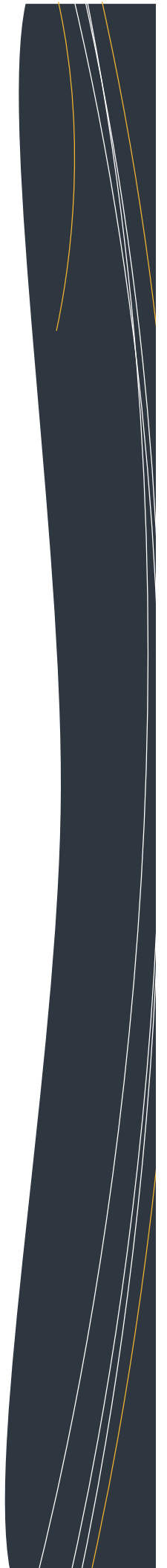
12.1 – La citoyenneté

- ✚ Toute personne accueillie au sein de la Résidence du Golf reste un citoyen avec des droits et des devoirs.
- ✚ Outre celui de pouvoir continuer de voter à chaque élection :
 - accompagnement des Résidents par l'animatrice au bureau de vote
 - possibilité de voter par procuration
- ✚ Le Résident fait partie d'une communauté, d'une micro-société où il y est reconnu à part entière ; sa dignité, son identité et sa vie privée y sont respectées ainsi que ses choix et ses souhaits.
- ✚ Il peut y participer de différentes manières, au travers des activités proposées mais également en ayant un accès à la parole, en pouvant formuler des avis, lors des réunions des différentes commissions existantes au sein de la Résidence et notamment le Conseil de la Vie Sociale.

12.2 – La personne de confiance

- ✚ En vertu de l'article L311-5-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles, lors de toute prise en charge dans un établissement ou un service social ou médico-social, il est proposé à la personne majeure accueillie de désigner, si elle ne l'a pas déjà fait, une personne de confiance dans les conditions définies au premier alinéa de l'article [L. 1111-6](#) du code de la santé publique. Cette désignation est valable sans limitation de durée, à moins que la personne n'en dispose autrement.
- ✚ La personne de confiance est consultée au cas où la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits.
- ✚ Si la personne le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Dans ce cas elle exerce les missions prévues expressément par l'article L1111-6 du Code de la Santé Publique.
- ✚ Lors de la visite médicale de pré-admission, le Médecin Coordonnateur informe le Résident des fonctions de la personne de confiance. Une attestation relative à l'information sur la personne de confiance est signée par le résident et conservée par l'établissement. Le nom de cette personne sera recueilli directement auprès du résident, à son entrée au sein de la Résidence à l'aide d'un formulaire dédié. Une procédure spécifique existe pour les personnes se trouvant dans l'impossibilité physique d'écrire seules. Dans tous

les cas, la désignation est révoquée à tout moment. Un formulaire spécifique est également prévu à cet effet.



12.3 – Le référent familial

- ✚ Le référent familial, contrairement à la personne de confiance, n'a pas d'existence juridique, néanmoins, il sera demandé au résident, ou à la famille si le résident ne dispose plus des capacités pour le faire, d'un désigner un lors de son admission.
- ✚ Le référent familial est souvent la personne de contact pour l'établissement en ce qui concerne les problèmes administratifs ou en cas de problème avec le résident. Il a un rôle de lien entre le résident et son entourage d'une part et les diverses équipes de l'établissement d'autre part.

12.4 - La protection juridique

- ✚ Si vous n'êtes plus en mesure d'assurer la gestion de vos biens, il est nécessaire que vous soyez représenté(e) ou assisté(e) afin de sauvegarder vos intérêts conformément à la loi du 5 mars 2007 sur la protection des incapables majeurs.
- ✚ Dans ce cas, il faut adresser une demande de protection accompagnée d'un certificat médical rédigé par un médecin expert au juge des tutelles. Le juge nommera alors le mandataire de son choix : un membre de la famille, un délégué d'une association, un mandataire privé ou le mandataire judiciaire de l'établissement.
- ✚ Le service social de l'établissement est à votre disposition pour tous renseignements concernant la protection juridique. Il peut également vous renseigner sur la possibilité d'établir un « mandat de protection future », destiné à organiser à l'avance votre propre protection, vous pourrez ainsi choisir la ou les personnes qui seront chargées de s'occuper de votre personne et ou de vos biens le jour où vous ne serez plus en capacité de le faire vous-même.

12.5 – Les directives anticipées

- ✚ Selon le décret n°2006-119 du 6 février 2006, le résident peut exprimer sa volonté (article R. 1111-17 du CASF) sur un document écrit, daté et signé par lui-même, en s'identifiant par ses noms, prénoms, date et lieu de naissance. En cas d'impossibilité d'écrire et de signer ce document, le résident peut exprimer sa volonté en demandant à deux témoins dont la personne de confiance, si celle-ci a été désignée, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même exprime bien sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité sur une attestation jointe à ces directives anticipées. Celles-ci peuvent être modifiées partiellement ou totalement dans les conditions prévues à l'article R 1111-17 ou révoquées sans formalité.
- ✚ Leur durée de validité est de trois ans renouvelable sur simple décision de confirmation signée par son auteur ou deux témoins, selon le second alinéa du R 1111-17. L'existence de ces directives, en cas d'entrée en institution, doit être signalée et leur conservation doit être, si possible, annexée au dossier médical afin que nul n'ignore leur existence.
- ✚ A défaut de directives anticipées et en cas de désignation d'une personne de confiance, celle-ci sera interrogée par le médecin avant toute décision médicale. Il en sera de même avec la famille.

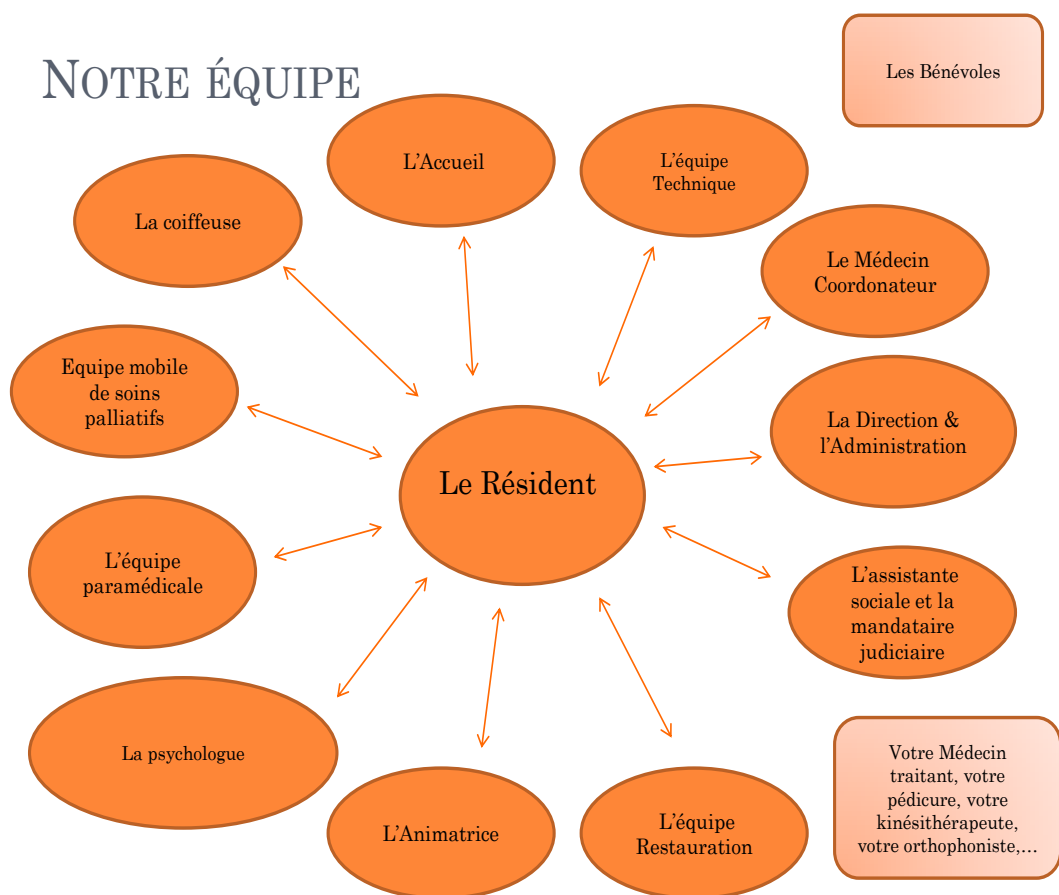
12.6 – Charte des droits et des libertés de la personne accueillie

- ✚ La Charte des droits et des libertés de la personne accueillie est reprise en annexe n°1 au livret d'accueil.

Votre accompagnement

13 L'équipe

NOTRE ÉQUIPE



14 L'équipe hôtelière et soignante

- ✚ L'équipe médicale et paramédicale s'engage à respecter les règles d'hygiène et de confort. Nos valeurs relationnelles sont la confiance, l'écoute, l'attention et le respect.
- ✚ Les agents hôteliers assurent la propreté de votre chambre et des locaux communs pour votre confort. Ils collaborent avec les aide-soignant(e)s ou aide-méxico-psychologiques pour la distribution de vos repas.

- ✚ Les aide-soignant(e)s ou aide-médico-psychologiques vous accompagnent dans les actes essentiels de la vie quotidienne en tenant compte de vos besoins et de votre degré d'autonomie.
- ✚ Les infirmières réalisent les soins infirmiers : distribution de médicaments, pansements, surveillance de la tension artérielle, ... Elles coopèrent avec différents prestataires (médecins, kinésithérapeutes...).
- ✚ Le cadre de santé gère les moyens humains et techniques pour garantir la qualité et met en cohérence tous les métiers partenaires.
- ✚ Pour vous aider à identifier les différents membres du personnel un tableau récapitulatif se trouve au dos de la porte de votre chambre.

15 Le médecin coordonnateur

- ✚ La principale mission du médecin coordonnateur en EHPAD est d'assurer la bonne coordination des soins autour du résident. Il est là pour faciliter les transmissions entre les membres de l'équipe paramédicale, les médecins libéraux ainsi que les intervenants paramédicaux libéraux. Il s'assure également de la bonne tenue du dossier médical qui est informatisé. Le médecin coordonnateur est non prescripteur, il n'est le médecin référent d'aucun des résidents. Toutefois il intervient en cas d'urgence médicale en relation avec le médecin traitant.
- ✚ Le médecin coordonnateur est chargé d'assurer la formation aux agents sur les particularités de la prise en charge gériatrique.
- ✚ Il effectue également les visites médicales de pré admissions.

16 La psychologue

- ✚ La psychologue travaille en concertation avec les équipes soignantes pour aider à la mise en place de projets de soins et de vie adaptés à la personne.
- ✚ Elle participe au diagnostic et à la prise en charge des personnes souffrant de troubles anxieux et/ou dépressifs, de troubles de la mémoire et des fonctions intellectuelles.
- ✚ Elle accompagne le résident et ses proches dans les moments difficiles (hospitalisation, changement de lieu de vie, deuil, perte d'autonomie, soins palliatifs,...).

17 L'accompagnement personnalisé

- ✚ Suite à une évaluation centrée sur vos capacités préservées, votre histoire, vos goûts et habitudes, un projet de vie et de soins personnalisé est élaboré, par une équipe pluridisciplinaire (équipe paramédicale, médecin, psychologue, animatrice). Il fait l'objet d'un avenant au contrat de séjour.
- ✚ Des kinésithérapeutes, orthophonistes et pédicures libéraux peuvent venir compléter cet accompagnement, au besoin.
- ✚ Vos désirs, vos choix, votre consentement sont recherchés.
- ✚ Votre intimité et votre pudeur sont respectées.

Le transfert vers une autre unité plus adaptée à

l'état de santé

Selon l'évolution de son état médical et/ou de son état de dépendance, et/ou de son état comportemental, le résident peut ne plus relever des objectifs de prise en charge du service dans lequel il se trouve.

L'équipe médicale et soignante se réserve alors le droit de proposer le transfert du résident vers l'unité la plus adaptée, en accord avec le médecin traitant et en concertation avec le résident et ses proches. Leur consentement est recherché. L'établissement recueille le nom de l'établissement dans lequel le résident souhaite préférentiellement être transféré et aide à l'organisation du transfert.

Les transferts peuvent se faire en interne :

- ✚ En interne vers l'UVA de la Résidence ou les lits d'EHPAD, selon le service de départ
- ✚ En l'absence de disponibilité dans l'UVA de la Résidence, vers le Nouvel Horizon (prise en charge spécifique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées), situé au Centre Hospitalier Intercommunal de Wasquehal ou toute autre unité de vie au choix du résident
- ✚ De la Résidence vers une Unité de Soins de Longue Durée au choix du résident

En externe :

- ✚ De la Résidence vers un autre centre hospitalier ou clinique si l'urgence et l'état de santé du résident le justifient
- ✚ De la Résidence vers une UHR (Unité d'Hébergement Renforcé) ou une UCC (Unité Cognitive Comportementale)
- ✚ De la Résidence vers un foyer logement ou le domicile, si son état le permet, avec ou sans aides à domicile.

18 La promotion de la bientraitance

- ✚ L'établissement s'est engagé dans une démarche de bientraitance. Dans ce cadre il propose à ses agents des formations de sensibilisation et de prévention des actes de maltraitance, mais aussi des formations d'apprentissage de techniques de soins et d'accompagnement favorisant la bientraitance. Une procédure est également mise en place, rappelant la conduite à tenir en cas de constatation d'un fait maltraitant. Cette procédure est mise à disposition des agents en format papier et sur l'intranet ; elle se retrouve également dans le livret d'accueil des professionnels.
- ✚ L'établissement rappelle que les faits de malveillance et de maltraitance commis à autrui, par le personnel, les membres de la famille ou toute autre personne, sont passibles de sanction disciplinaire et/ou de poursuites judiciaires :
 - L'article 223.5 réprime « le délaissement d'une personne hors d'état de se protéger en raison de son âge ou de son état physique ou psychique ».
 - Mais la maltraitance peut prendre d'autres formes comme « la non assistance à personne en péril », ainsi que « les mauvais traitements ou privations infligés à une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie, d'une infirmité, d'une déficience physique ou psychique ».
 - Le rudolement verbal, les gestes et attitudes autoritaires voire contraignantes et privatives de liberté font également partie du domaine de la maltraitance et sont sanctionnés à ce titre par le Code Pénal.
 - Le Code Pénal condamne non seulement l'auteur de l'acte de maltraitance, ses complices mais aussi ceux qui par leur silence ont laissé se dérouler ces faits.
 - Les peines pénales encourues sont trois ans d'emprisonnement, une amende, l'interdiction des droits civiques, civils et de famille, de continuer à exercer dans les mêmes fonctions, de perdre la qualité de fonctionnaire. Ces poursuites pénales ne feront pas obstacle à la mise en œuvre de procédures disciplinaires.
- ✚ Si vous avez connaissance de tels faits vous devez prendre immédiatement contact avec la direction de l'établissement. Vous pouvez aussi utiliser anonymement le numéro 39.77 SOS MALTRAITANCE ou prendre contact avec l'Agence Régionale de la Santé (A.R.S) ou le Conseil Départemental du Nord. Toute déclaration mensongère peut impliquer son auteur qui serait, au regard de la loi, considéré comme diffamateur.

Coordonnées :

Conseil Départemental du Nord : 03.59.73.59.59

Agence Régionale de la Santé : 08.09.40.20.32

- + Ou utiliser le classeur des plaintes écrites à disposition à l'accueil de l'Etablissement.

19 Contrat de Séjour ou Règlement de Fonctionnement

- + Le Contrat de Séjour signé des deux parties ainsi que le Règlement de Fonctionnement vous sont remis en même temps que le présent livret le jour de votre admission.

20 Charte de la personne accueillie

Article I - Choix de vie

Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie.

Article II - Domicile et environnement

Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins.

Article III - Une vie sociale malgré les handicaps

Toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société.

Article IV - Présence et rôle des proches

Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes.

Article V - Patrimoine et revenus

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

Article VI - Valorisation de l'activité

Toute personne âgée dépendante doit être encouragée à garder ses activités.

Article VII - Liberté de conscience et pratique religieuse

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir participer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix.

Article VIII - Préserver l'autonomie et prévenir

La prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit.

Article IX - Droit aux soins

Toute personne âgée dépendante doit avoir, comme tout autre, accès aux soins qui lui sont utiles



Article X - Qualification des intervenants

Les soins que requiert une personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant.

Article XI - Respect de fin de vie

Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

Article XII - La recherche : une priorité et un devoir

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité.

Article XIII - Exercice des droits et protection juridique de la personne

Toute personne en situation de dépendance doit voir protégés, non seulement ses biens, mais aussi sa personne.

Article XIV - L'information, meilleur moyen de lutte contre l'exclusion

L'ensemble de la population doit être informé des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes.

21 Nos valeurs

CHARTRE DES VALEURS

À LA RÉSIDENCE DU GOLF

BIEN-ÊTRE :

Dans chaque action professionnelle, au quotidien et dans la limite des capacités de l'établissement, favoriser les moments agréables, privilégier le plaisir du résident en connaissant et en répondant à ses attentes, ses besoins et ses envies. Agir en Humanité.

AUTONOMIE :

Promouvoir le « laisser faire » et non pas le « faire à la place de », même si cela n'est pas parfait. Valoriser, préserver, stimuler voir améliorer les capacités restantes. Proposer un projet d'accompagnement partagé et appliqué par toute l'équipe et réévaluer au fur et à mesure du séjour du résident.

PERSONNALISATION :

Connaître les habitudes, les goûts, la culture et les désirs du résident et adapter dans la mesure du possible l'organisation du travail au rythme du résident.

DIGNITÉ :

Accompagner les personnes, en respectant leurs désirs et en faisant en sorte de préserver jusqu'au bout leur image, leur verticalité. Considérer la personne en tant que telle et ne pas la tutoyer ni l'appeler par son prénom, sauf à sa demande expresse. Valoriser la personne en lui permettant de participer à la vie de la résidence et de se rendre utile. Valoriser la personne : ce qu'elle sait faire, ce qu'elle était, ce qu'elle est, ce qu'elle sera, ce qu'elle raconte.

INTIMITÉ :

Garder à l'esprit que le résident est chez lui, donc respecter sa pudeur, son histoire, ses confidences, son lieu de vie, ses croyances, .. en toute discrétion. Respecter son corps, préserver sa pudeur, son image vestimentaire et esthétique.

DISPONIBILITÉ :

Ne laisser aucun besoin sans réponse, même si celle-ci doit être différée, par exemple si elle nécessite un complément d'information. Adopter une attitude bienveillante, professionnelle et positive, quelque soit les problèmes du moment. Être sensible, réceptif. Porter de l'intérêt, montrer que l'on est présent pour le résident, humainement et professionnellement.

ECOUTE :

Se montrer disponible, prendre en compte les demandes des résidents. Tententer d'y répondre et d'y apporter un suivi. Ou tout simplement prendre le temps de discuter de « choses et d'autres »

TOLÉRANCE :

Accepter les différences des uns et des autres, sans porter de jugement. Considérer que chaque personne est unique. Accepter les erreurs et en discuter sans juger.

Plan d'accès



Avenue de la République
Vers Lille

Si vous venez en tramway : Direction Roubaix – Lille : Arrêt Pont de Wasquehal

Si vous venez en métro : Direction Roubaix – Lille : Arrêt Pavé de Lille puis prendre le tramway

Si vous venez de Roubaix : Prendre le grand boulevard direction Lille. Sortir au carrefour Pont de Wasquehal en prenant la latérale de droite. Puis prendre la latérale de gauche direction Roubaix

Si vous venez de Lille :

Prendre le grand boulevard direction Croisé-Laroche puis direction Roubaix. Sortir au carrefour Pont de Wasquehal en prenant la latérale de droite direction Roubaix

Si vous venez de Villeneuve d'Ascq :

Prendre le boulevard du Breucq. Après la courbe de Babylone - Sortie n° 9 - à droite direction rue Jean-Jaurès jusqu'au grand boulevard - Direction Lille (tourner à gauche). Sortir au carrefour Pont de Wasquehal en prenant la latérale de droite. Puis prendre la latérale de gauche direction Roubaix.

Contact

Résidence du Golf

36, avenue de Flandre 59 290 Wasquehal

Tél : 03 28 33 72 40 Fax : 03 28 33 72 41

Site Internet : www.groupement-geriatrie-wasquehal-marcq.fr

Rapport Satisfaction des Résidents 2016

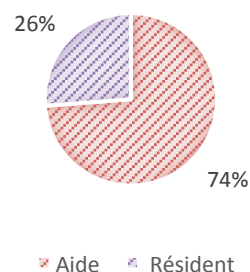


L'enquête de satisfaction des résidents s'est déroulée au cours du mois de Mars et a recueilli l'avis de 61 résidents. Lors de la dernière enquête (2013) le nombre de participants était de 45. Nous ne pourrions pas faire de comparaison avec la précédente enquête puisque l'enquête de satisfaction a été revue entre les 2.

Cette enquête a été menée sur la base de la liste de résidents capable d'y répondre. L'enquête a été présentée aux résidents capables de répondre à l'enquête avec ou sans aide. Le mode opératoire est le même que celui des précédentes enquêtes.

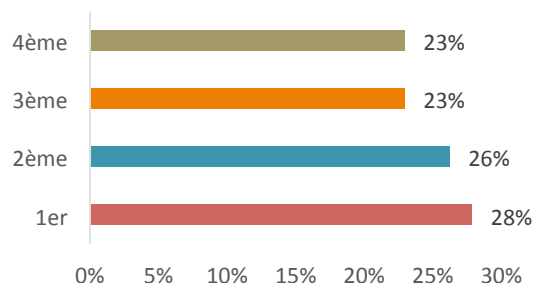
Remplissage du questionnaire :

Cette année, la majorité des résidents (45) ont répondu au questionnaire avec l'aide d'un personnel de la structure (psychologue, élève psychologue, élève directeur), les autres (16) ont répondu sans aide.



Etage de résidence :

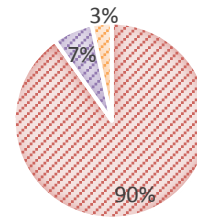
Les résidents ayant répondu sont répartis de manière similaire dans l'ensemble des étages de la résidence.



I. SATISFACTION RELATIVE AU LOGEMENT

1. Confort de la chambre

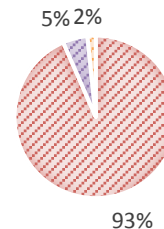
En ce qui concerne le confort de la chambre, 90% des résidents sont satisfaits du confort de la chambre et 2 résidents (soit 3%) n'ont pas répondu à la question.



■ Satisfait ■ Insatisfait ■ Non renseigné

2. Equipements de la chambre

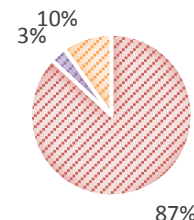
93% des résidents sont satisfaits des équipements présents dans la chambre, 5% n'en sont pas satisfait, ce qui représente 3 personnes sur l'ensemble des répondants.



■ Satisfait ■ Insatisfait ■ Non renseigné

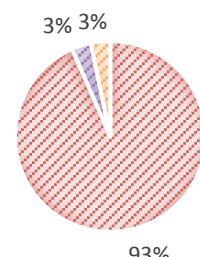
3. Facilités d'accès aux équipements

Les résidents déclarent pour 87% être satisfaits de l'accès aux équipements de la chambre. Seulement 3% déclarent ne pas être satisfait.



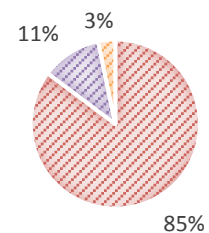
4. Installations sanitaires

En ce qui concerne les installations sanitaires, 93% des résidents sont satisfaits du confort de la chambre et 2 résidents (soit 3%) n'ont pas répondu à la question.



5. Propreté de la chambre

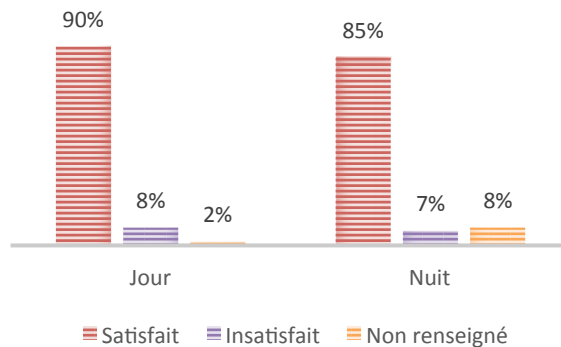
85% des résidents déclarent être satisfait de la propreté de la chambre dans laquelle ils vivent. 11% quant à eux se déclarent insatisfaits de la propreté.



■ Satisfait ■ Insatisfait ■ Non renseigné

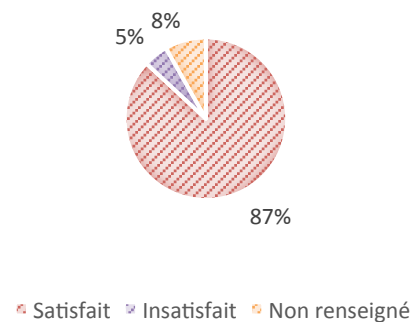
6. Ambiance sonore dans la chambre (Jour et Nuit)

Les résidents sont satisfaits de l'ambiance sonore de la résidence, à la fois la journée (90%) et la nuit (85%)



7. Sentiments de sécurité dans l'établissement

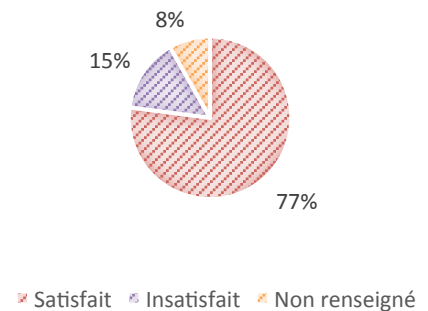
Les résidents, pour la grande majorité d'entre eux (87%), se sentent en sécurité dans la résidence du Golf



II. LES ESPACES DE VIE COLLECTIFS

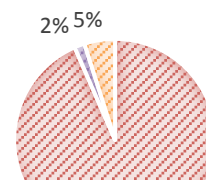
1. Ambiance sonore dans les locaux

77% des résidents sont satisfaits de l'ambiance qui règne au sein de la résidence du golf. 15% des répondants ne sont pas satisfaits.

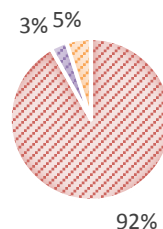


2. Etat de propreté des locaux

La grande majorité des résidents (93%) sont satisfaits de la propreté des locaux.



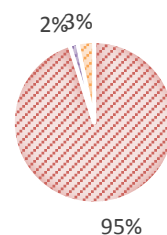
3. Facilités d'accès



Les résidents ayant répondu au questionnaire trouvent que l'établissement est facilement accessible.

4. Circulation dans l'établissement

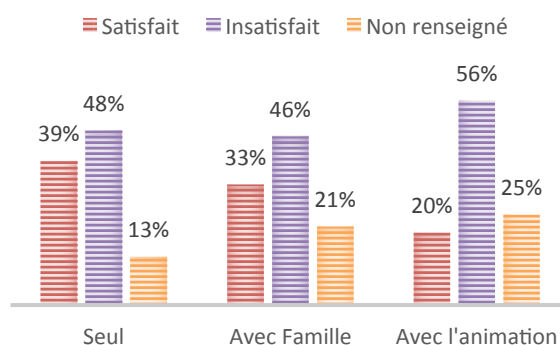
1 seul résident pense qu'il est difficile de circuler au sein de l'établissement. Pour le reste des personnes ayant répondues, la circulation au sein de l'établissement est aisée



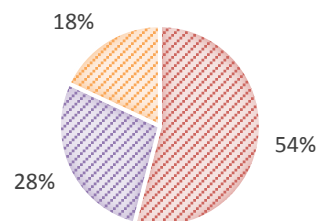
5. Utilisation du Jardin

En ce qui concerne, l'utilisation du jardin on peut observer que les résidents ne sont pas satisfaits de l'utilisation du jardin. Il faut comprendre par la, que peu de résidents utilisent le jardin que ça soit seul, avec leur famille ou avec l'animation.

■ Satisfait ■ Insatisfait ■ Non renseigné



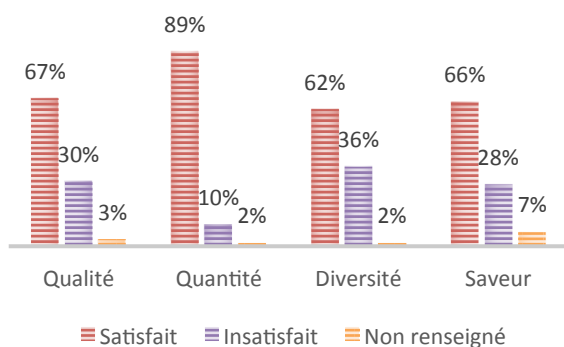
Par contre, la moitié des personnes ayant répondu à l'enquête aimerait se rendre plus régulièrement dans le jardin, lorsque les beaux jours le permettront.



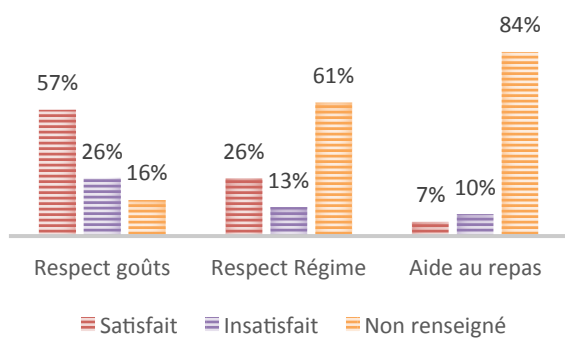
■ Oui ■ Non ■ Non renseigné

III. PRESTATIONS HOTELIERES

1. Les repas

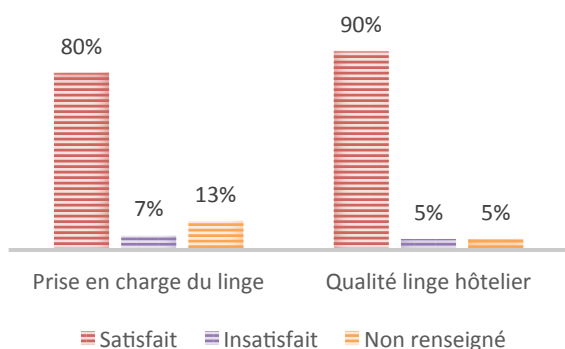


Les résidents sont dans l'ensemble satisfait des repas. Il est nécessaire de nuancer quand même, car même si les résidents sont satisfaits, l'insatisfaction quant à la qualité, la diversité et la saveur est respectivement 30%, 36%, et 28%.



Les résidents ayant répondu sont pour la plupart autonome, de fait, ils ne sont pas concernés par le respect des régimes et l'aide au repas.

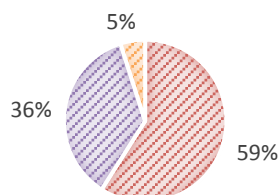
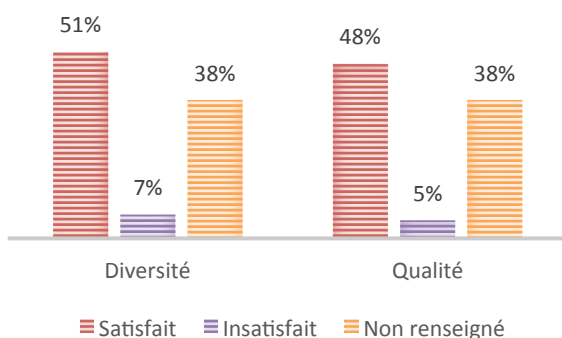
2. Prise en charge du linge



Les résidents sont, dans la globalité, satisfaits de la prise en charge du linge au sein de la résidence du Golf, à la fois pour le linge personnel mais aussi pour le linge hôtelier (draps, serviettes).

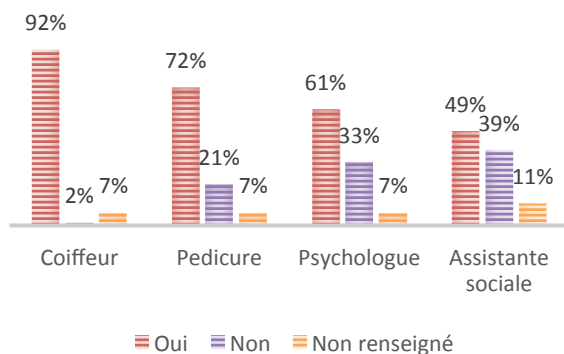
IV. L'ANIMATION ET PRESTATIONS COMPLEMENTAIRES

1. Participation à l'animation



☒ Satisfait ☒ Insatisfait ☒ Non renseigné

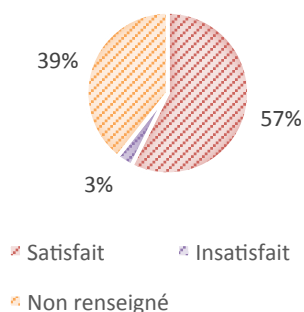
2. Prestations complémentaires :



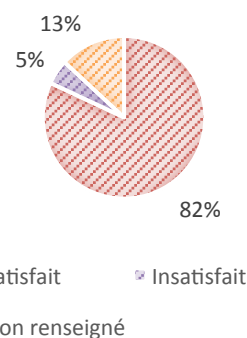
92% et 72%, sont les pourcentages de résidents sachant qu'ils peuvent faire appel à un coiffeur ou une pédicure. Ils sont 61% et 49% à savoir qu'ils ont la possibilité de faire appel respectivement à une psychologue et une assistante sociale.

sociale.

Pour les personnes bénéficiant de la prestation coiffure, 82% sont satisfaits cette prestation.



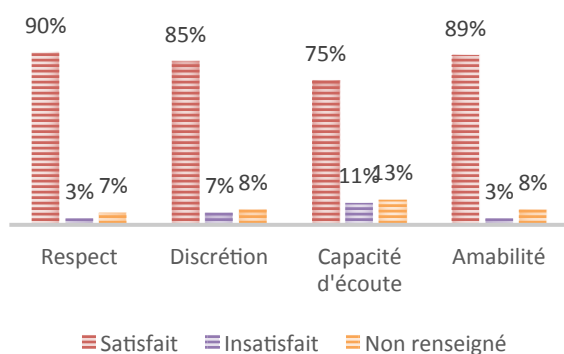
En ce qui concerne, les personnes bénéficiant de la prestation de pédicurie, ils sont 57% à en être satisfait.



V. PERSONNEL

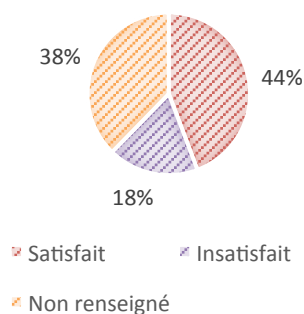
1. Comportement du personnel

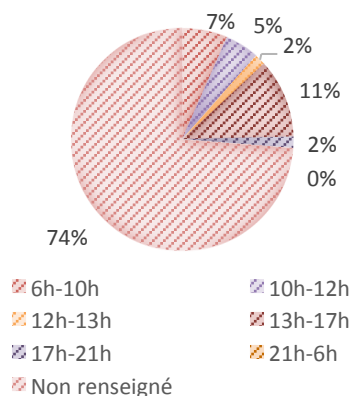
Les résidents sont satisfaits du comportement du personnel de l'établissement en vers eux.



2. Temps de réponse à l'appel malade

Les résidents déclarent pour 44% d'entre eux être satisfait du temps de réponse à l'appel malade apporté par les équipes de la résidence. Cependant 38% d'entre eux ne se sont pas prononcés.

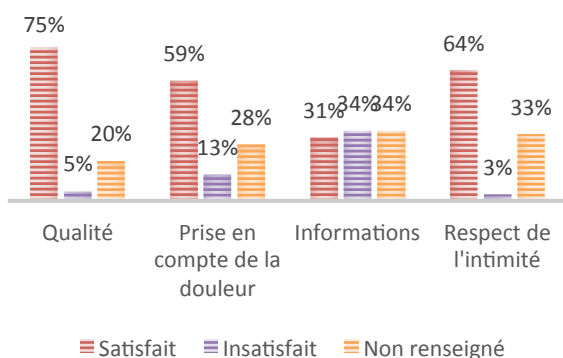




Pour les personnes ayant répondu, la plus grande majorité n'a pas renseigné d'horaire auquel l'attente était plus longue. Pour 11% des résidents l'attente la plus longue a lieu entre 13h et 17h.

VI. LES SOINS

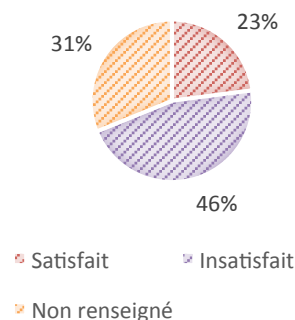
1. Prise en charge lors des soins



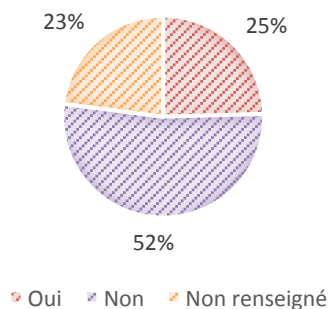
Les résidents sont globalement satisfaits de la prise en charge lors des soins. Cependant, ils déplorent le manque d'informations sur leur état de santé.

2. Résultats des examens

Les résidents sont pour 46% d'entre eux insatisfaits sur la communication des résultats des examens qu'ils peuvent passer. Toutefois 31% des résidents n'ont pas renseigné cette question.



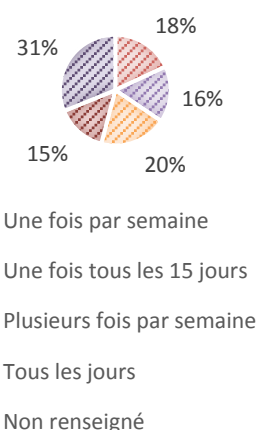
3. Connaissance du médecin de l'établissement



A ce jour, seul 25% des résidents ayant répondu à l'enquête connaissent le médecin de l'établissement. Ils sont 52% à ne pas le connaître.

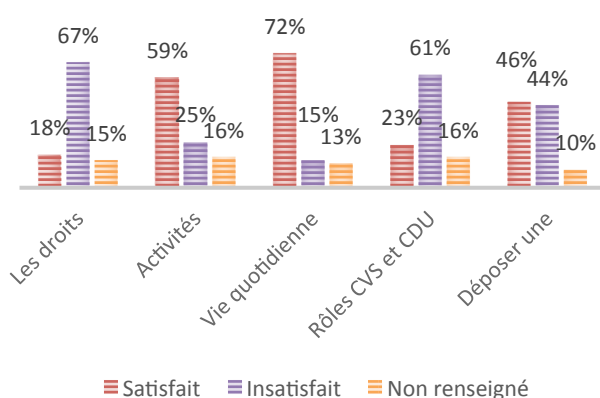
4. Fréquence bain/douche

On observe une répartition très aléatoire de la fréquence des bains et des douches au sein de l'établissement. Certaines personnes n'ont pas déclaré car ils sont autonomes ou n'aiment pas les douches. L'analyse des commentaires fait ressortir une volonté de prendre plus souvent des bains/douches.



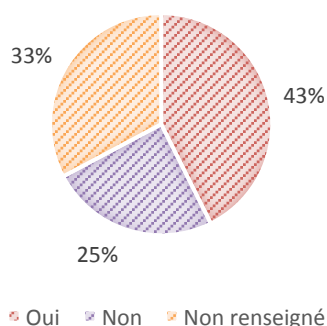
VII. COMMUNICATION

1. Connaissances



On observe une méconnaissance de la part des résidents sur leurs droits, les rôles du CVS et de la CDU, et de la manière de déposer une réclamation. Par contre, ils sont bien au fait de la vie quotidienne et des activités proposées au sein de l'établissement.

2. Facile de rencontrer l'équipe d'encadrement



Pour 43% des résidents, il semble facile de rencontrer l'équipe d'encadrement. En ce qui concerne les 33% de non renseigné, il s'agit de personnes qui indiquent ne pas avoir le besoin de rencontrer l'encadrement.

VIII. NOTE DE L'ETABLISSEMENT

Cette année nous avons essayé de mettre en place un système de notation de l'établissement sur la base d'un chiffre/nombre entier compris entre 1 et 10. A la suite de ça, nous avons fait une moyenne des notes. Cette année, la résidence du Golf obtient une note moyenne de **8/10**. (Note minimale : 4 ; Note maximale : 10)

Synthèse Réunion Vision

Les réunions visions organisées entre décembre 2016 et janvier 2017 ont eu pour but de proposer aux agents de se projeter dans la peau d'un résident d'EHPAD dans le futur. L'objectif de l'exercice était de recueillir les attentes que les agents pouvaient avoir envers les établissements d'ici plusieurs dizaines d'année. Les propositions recueillies serviront pour certaines d'orientations dans le projet d'établissement 2017-2021 actuellement en cours de révision. Ces réunions n'avaient pas pour but de dresser une liste des pratiques de l'établissement mais bien de se détacher du quotidien pour imaginer le futur. La question n'était pas de se demander ce qui devait être fait aujourd'hui mais ce que l'on espère voir dans le futur, la question de la faisabilité des propositions n'a pas été abordée.

Au cours des 5 réunions, différents aspects ont été abordés, conçus pour représenter le déroulé d'une journée type dans la vie d'un résident d'EHPAD : le sommeil, l'alimentation, l'activité, le soin et enfin le « se sentir chez soi ». 39 personnes ont pu participer à ces réunions et amenés pas moins de 234 idées différentes. Par souci de traitement des propositions, certaines ont été rassemblées en grandes thématiques pour faire ressortir les attentes les plus partagées.

1. Le sommeil

Sur la question du sommeil, les participants ont avancé 3 propositions principales. D'abord le fait de pouvoir **choisir l'heure de lever et de coucher librement**. Les participants attendent de l'EHPAD de demain que celui-ci puisse répondre à toutes leurs attentes sur ce point. Ensuite les participants ont souvent évoqué la possibilité de se voir proposer **un choix de literie** par l'établissement lors de leur arrivée. Ceci pour respecter les habitudes de vies de chacun mais aussi assurer une personnalisation de l'accompagnement. Enfin les participants veulent pouvoir accueillir leurs proches pour **une ou plusieurs nuits** au sein de l'établissement. Les participants ont argumenté ce point en expliquant qu'aujourd'hui les familles étant souvent dispersées sur le territoire, en cas de visites ils veulent s'assurer de pouvoir accueillir leurs proches.

2. L'alimentation

En ce qui concerne l'alimentation, les participants ont exprimés trois grands souhaits. D'abord se **voir proposer une large offre de menus et pouvoir choisir leur repas et non pas se le voir imposé**. Ce souhait témoigne d'une volonté de voir respecté ses goûts. Ensuite, les participants ont partagé le désir de disposer **d'une liberté dans le choix de l'horaire et du lieu de leur repas (en chambre au restaurant, grignotage, snacking)**. Enfin les participants ont encore une fois émis le souhait **de pouvoir accueillir leurs proches pour des évènements festifs au sein des établissements** (anniversaire, réveillon)

3. L'activité

Sur la thématique des activités en établissement, les participants ont soulevé plusieurs points. D'abord les en cas d'accueil dans un établissement, ils veulent se voir proposer des **sorties (culturelles, shopping, tourisme)**. L'entrée en établissement ne doit pas signifier l'enfermement. Ensuite les participants ont émis l'envie de pouvoir **choisir leurs activités sur une offre à la carte**. Ils piocheraient ce qui les intéresse pour pouvoir personnaliser l'accueil. Une autre idée est celle de se voir proposer des activités **en petit groupe** pour faciliter le contact et les liens entre résidents, l'idée de se voir proposer **des activités individuelles** a aussi été discutée. Pour rejoindre l'idée de sortie, les participants ont aussi fait émerger l'idée **d'un marché/braderie dans les établissements** ou au moins du passage de vendeurs ambulants, pour garder un lien avec les habitudes de vies passées. Les participants ont aussi souhaité voir se développer les **partenariats extérieurs** pour voir des établissements ouverts sur l'extérieur.

4. Le soin

En ce qui concerne la question des soins, les participants ont avant tout émis la volonté d'être **acteur des soins et non pas juste objet de soins**. Cette volonté de conserver sa dignité et de ne pas devenir une « chose que l'on soigne » a été renforcée par la volonté d'être **informé et de se voir expliqué les informations en lien avec son état de santé**. Les participants ont aussi plébiscités l'accès à des **soins de bien être (esthétique, massages, snoezellen)**. Enfin l'idée de pouvoir choisir de l'heure de ses soins et revenu en écho de celle de ma qualité d'acteur des soins, mais aussi des idées de rythme de vie évoquées dans les autres thématiques.

5. Se sentir chez soi

Pour ce dernier thème, les participants ont exprimé 3 grandes idées. D'abord « **domicilier** » la chambre, l'idée «étant de rapprocher le plus cette chambre d'un

domicile avec sa boîte aux lettres, sa sonnette pour contrôler les entrées, pouvoir amener des meubles, choisir la peinture... En lien avec cette idée, les participants ont évoqué possibilité **d'introduire des animaux de compagnie au sein de l'établissement**, les propositions ont amené à deux idées, celle d'accueillir les animaux personnels et celle de doter l'établissement d'animaux. Enfin l'EHPAD de demain doit disposer, pour les participants, **de lieux de vie collective accueillants et chaleureux**.

En conclusion un point transversal est revenu à chacun des échanges, celui de la nécessité de respecter les rythmes de chacun. Nous avons résumé cette idée en disant que **ce n'est pas à l'établissement d'imposer un rythme aux résidents mais aux résidents d'avoir un rythme et à l'établissement d'essayer de s'y adapter**.

SIMON

Florent

DESSMS

Promotion 2016-2017

La participation sociale en EHPAD, le nécessaire renouvellement d'un modèle : caractéristiques, freins, perspectives d'évolutions

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE :

Résumé :

La loi du 2 janvier 2002 a mis en place une nouvelle organisation de l'action sociale. Celle-ci est venue remettre l'utilisateur au centre du dispositif. Parmi les avancées apportées par la loi, celle de l'inscription des droits des usagers des établissements sociaux et médico-sociaux dans la législation a été l'une des plus symboliques. Cette avancée symbolique a aussi permis l'inscription du concept de participation sociale des usagers des établissements médico-sociaux dans les textes législatifs. Participation sociale constituant l'un des particularismes de l'accompagnement dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Mais quinze ans après la loi du janvier 2002, où en est-on réellement?

Le présent mémoire propose une analyse de la participation sociale des usagers des établissements sociaux, en prenant pour exemple le cas d'un EHPAD du Nord de la France. En se basant sur une observation menée sur 6 mois, une recherche documentaire et des entretiens réalisés avec des professionnels de la structure mais aussi des résidents, le présent mémoire essaie d'appréhender la situation de la participation sociale aujourd'hui.

Ce mémoire vient interroger, non seulement, l'impact de la participation sociale sur le fonctionnement des établissements, mais aussi les freins à son épanouissement que nous sommes susceptibles de rencontrer encore aujourd'hui. A partir de cette étude il sera proposé des pistes d'évolutions, des leviers d'actions, pour promouvoir une participation sociale renouvelée et dynamique.

Le DESSMS est directement impliqué dans cette problématique puisque c'est à lui qu'incombe la responsabilité d'assurer le respect des droits des usagers de son établissement.

Mots clés :

Participation sociale - EHPAD - Vie quotidienne – Résidents - Représentations Sociales - Professionnels – Organisations – Politique d'établissement

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.