

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

Promotion: 2015-2016

Le respect du droit à la parole : Atouts et limites pour un directeur d'EHPAD

Brigitte GUI

Responsable pédagogique :

Arnaud CAMPÉON, Enseignant-chercheur au département SHS-CS, EHESP

Responsable de l'atelier mémoire : Karine CHAUVIN

Remerciements

Mes remerciements vont tout d'abord à Pascal David, Cadre Supérieur de Santé dans l'établissement qui m'a accueillie en stage. Son accueil et la générosité des informations qu'il m'a apportés ont permis ce travail.

A toutes les personnes qui m'ont offert leur confiance, leur temps et leur expérience.

Je remercie également Arnaud Campéon et Karine Chauvin pour leur soutien et leur prévence tout au long de la formation du DE EHPAD.

Merci également à Pierre Louis Dupont, mon directeur,

Et Alessandro pour sa patience.....

Sommaire

Introduction	on	1
1 Le re	spect du droit à la parole des résidents en institution : ou	til de
reconnais	sance identitaire	5
1.1 La	a place des personnes âgées dans la société	5
1.1.1	Du Siècle des Lumières à la loi du 1 janvier 2016, l'évolution de la plac	ce des
persor	nnes âgées	5
1.1.2	La déclaration universelle des droits de l'homme 10 décembre 1948	5
1.1.3	Le « Grand Age », une histoire de terminologie	5
1.1.4	La reconnaissance des droits et libertés des personnes âgées en instit	ution6
1.2 Le	es droits et libertés des personnes âgées vers la reconnaissance	et la
conserva	ation d'une identité	8
1.2.1	Les droits et libertés individuels	
1.2.2	Les droits pour une reconnaissance collective	8
1.3 Le	e droit à la parole, pour être reconnu comme un humain vieillissant	
1.3.1	La parole et la communication	8
1.3.2	La parole vecteur de communication	9
1.3.3	La fragilité des personnes âgées	
1.3.4	La solitude ou le repli	9
1.3.5	L'âgisme comme forme d'exclusion	10
1.3.6	La reconnaissance de la parole, levier d'une reconnaissance identitaire	э11
1.4 Pa	arler en institution : La parole en interactions	11
1.4.1	La parole en interactions	12
1.4.2	La parole représentée ou collective	12
1.5 La	a difficulté de prendre en compte la parole	12
1.5.1	La parole dans un registre de l'affect	12
1.5.2	La parole des non communicants et des déments	13
1.6 No	otion éthique du respect de la parole	13
2 Les li	mites et les atouts du respect du droit à la parole en EHPAD, ve	rs un
résident e	ntendu et reconnu	15
	dologie de recherche	
2.1 L'	espace de la parole en institution	
2.1.1	Le temps d'animation et d'atelier thérapeutique	15
2.1.2	La chambre est un espace propice à la parole intime	
2.1.3	La salle à manger un lieu propice mais aussi un lieu d'insatisfaction	
2.1.4	L'espace de parole est partout et continu	17

	2.2 Le	sentiment d'avoir le droit à la parole	17
	2.2.1	Des résidents qui se sentent écoutés	17
	2.2.2	La parole des agents et des lieux où être entendu	18
	2.2.3	Pour la direction, une parole étouffée par les obligations et les injonctions	s. 18
	2.3 Le	respect du droit à la parole : les limites	18
	2.3.1	Que peut-on faire de la parole donnée ?	18
	2.3.2	Le qu'en dira-t-on ?	19
	2.3.3	Un brouhaha lié à une architecture inadaptée	19
	2.3.4	L'effort de se faire entendre, l'effort d'entendre	20
	2.3.5	L'insuffisance d'une information médicale éclairée	20
	2.4 Re	spect du droit à la parole : les atouts	21
	2.4.1	Offrir au résident le choix et marquer des temps d'arrêt	21
	2.4.2	Un conseil de la vie sociale animé et accueillant	21
	2.4.3	Des animations autour de la parole et du lien	21
	2.5 Poi	ints forts et propositions retenus dans les discours	22
	2.5.1	Un temps dédié à la parole intime	22
	2.5.2	L'organisation de la parole : un filet d'eau entendu par tous	23
	2.5.3	L'organisation d'une parole collective encore difficile à recueillir	23
3	Le resp	ect du droit à la parole, une dynamique du projet d'établissement	25
	3.1 Dé	velopper des compétences et une cohésion d'équipe	26
	3.1.1	A partir d'une organisation d'accompagnement déjà existante	26
	3.1.2	Donner un sens au respect de la parole grâce à l'appui d'une formation.	26
	3.1.3	Formaliser un temps de parole entre le résident et son référent	28
	3.1.4	Accompagner et valoriser l'activité : des temps d'analyses de pratiques	29
	3.2 Off	rir un espace adapté permettant de faciliter l'expression de la parole	30
	3.2.1	Un espace propice à la parole et au lien	30
	3.2.2	Un espace aidant à dynamiser la parole collective	30
	3.3 Dyi	namiser la parole collective	31
	3.3.1	Eclairer les membres du conseil de la vie sociale sur ses missions	32
	3.3.2	Elargir la composition du CVS et planifier sa communication	32
	3.3.3	Promouvoir l'organisation d'« une journée des familles »	33
В	Bibliograph	nie	
	icto dos o	nnovos	11/

Ps : mettre à jour via la touche F9

Liste des sigles utilisés

ANESM Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements

Sociaux et Médico-sociaux

APA Allocation Personnalisée d'Autonomie
ASG Assistante de Soins en Gérontologie

ASH Agent des Services Hospitaliers

CHSCT Comité d'Hygiène, Sécurité et Conditions de Travail
CISS Collectif Inter associatif Sur la Santé de Bretagne

CPOM Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CTE Comité Technique d'Etablissement

CVS Conseil de la Vie Sociale

EHPAD Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMG Equipe Mobile de Gériatrie

ESA Equipe Spécialisée Alzheimer

GIR Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressources

GMP GIR Moyen Pondéré

HAS Haute Autorité de Santé

PASA Pôle d'Activité et de Soins Adaptés

PVP Projet de Vie Personnalisé
PMP Pathos Moyen Pondéré

SSIAD Service de Soins Infirmiers à Domicile

« Quand je cherche mes idées, est ce que quelqu'un m'entend ?
Quand je veux me lever la nuit, est ce que quelqu'un m'entend?
Quand je voudrais davantage de visites, est ce que quelqu'un m'entend ? »
Louis D. ¹

¹ Ecrits des aînés du Pays de Liffré ; « les petits bonheurs » La semaine Bleue 2012

Introduction

Le respect du droit à la parole des résidents en EHPAD devient aujourd'hui un challenge pour un directeur d'établissement pour personnes âgées dépendantes. D'une part, les lois décrivant les droits et libertés des personnes âgées en institution² se précisent ³et demandent au directeur de trouver les moyens de les mettre en œuvre et de les faire vivre. Des évolutions sociales ont donné aux résidents et à leur famille une voix prépondérante dans les institutions en leur offrant un accompagnement dans le respect de leur singularité. D'autre part, l'augmentation de la fragilité des personnes âgées entrant en institution liée aux aides apportées au maintien à domicile (en 2010, la France compte 15 000 centenaires dont la moitié vit à domicile⁴) rend difficile le recueil de la parole. Les personnes âgées entrent en institution quand le domicile n'est plus possible : l'aidant est trop fatigué, ou l'aidant vient de décéder. Cette institutionnalisation se fait dans l'urgence. Dans ce contexte donner le droit à la parole à la personne âgée devient difficile.

Le thème du respect du droit à la parole des personnes âgées en institution à mon arrivée en EHPAD m'a questionné. Un double constat a réaffirmé cette question. Le premier constat, subjectif, était l'absence de communication et d'échanges de parole entre les résidents eux-mêmes et entre les agents et eux.

Le deuxième constat, plus objectif, est issu des résultats d'un questionnaire de satisfaction sur la qualité de vie des résidents en EHPAD. Ce questionnaire, distribué et analysé en septembre 2015 montrait un respect du droit à la parole moyennement satisfaisant⁵ pour les résidents.

Le respect de la parole des résidents et de leur famille existe-t-il dans mon EHPAD? Comment promouvoir ce droit à la parole? Et comment lui donner un sens pour les équipes qui accompagnent ces personnes dans leur vie quotidienne?

Blandine ORELLENA explique « La communication est un droit et un besoin fondamental de l'homme, à tout âge la capacité de communiquer détermine l'autonomie, l'indépendance, le bien-être général...Or le vieillissement, qu'il soit normal ou pathologique a des conséquences sur les fonctions sensorielles et cognitives nécessaires à la communication, modifiant la place des personnes âgées dans leurs relations avec les

² LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale,

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées, dite de citoyenneté.

³ Loi du 1 janvier 2016 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

⁴ http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/ref/FPORSOC11c_VE21Demo.pdf

⁵ Annexe 6 : Graphique extrait des résultats de questionnaires de satisfaction; chapitre sur les droits et libertés, EHPAD C; juillet 2015

autres »6. En EHPAD, le silence pourrait s'expliquer par la difficile capacité à communiquer. Or si la communication est un besoin fondamental et vital de l'individu, comment peut-on en EHPAD faciliter la réponse à ce besoin ?

Dans l'ouvrage « Vieillir en institution »⁷, le témoignage d'une directrice d'EHPAD exprime que : « L'écoute est la chose la plus importante. Il est inimaginable pour nous adulte que l'on passe une journée sans qu'on nous écoute, ni qu'on nous pose une question....or en maison de retraite, on le perd : on passe en écoute collective. Il peut se passer des mois sans qu'on permette à la personne de s'exprimer... » Comment en EHPAD pourrait-on promouvoir l'écoute ?

L'EHPAD où j'exerce est intégré dans un centre hospitalier rural sur lequel s'adossent également un SSIAD et un service de soins de suites et de réadaptation. Il accueille 71 résidents dont 15 vivent dans un secteur protégé appelé « la Maisonnée ». Le GMP est évalué à 744 (en augmentation) et le Pathos à 156 reste stable. Il répond au besoin du territoire. L'EHPAD est connu de la population environnante, certains résidents se connaissent. Est-ce la grande fragilité des personnes arrivant en institution à l'origine de l'insuffisance du respect au droit à la parole?

Par ce travail de mémoire je vais tenter de répondre aux questions : Qu'est-ce que le droit à la parole en institution? Que représente ce droit à la parole pour les personnes âgées en institution? Comment promouvoir le respect de ce droit? Quelles conditions sont nécessaires?

La première partie de cet écrit présente le cadre législatif, les évolutions sociales, la représentation de la parole des personnes âgées à travers la littérature, les écrits de sociologues, de psychologues et philosophes. Cela nous conduira à mesurer l'impact de la prise en compte de la parole sur le travail de reconnaissance d'identité, de dignité, et d'humanité.

La deuxième partie va chercher à explorer les points de vue des acteurs impactés dans cette thématique, c'est-à-dire les résidents eux-mêmes, les familles, les soignants, les agents accompagnants, la direction8. Ainsi pourront être formalisés les éléments qui limitent le respect du droit à la parole tels que l'architecture, le brouhaha ha, le qu'en dira-t-on, les déficiences sensorielles....et ceux qui en sont porteurs tels que l'animation, l'intimité du coucher, la participation au conseil de la vie sociale, l'organisation de la parole au cœur d'un projet d'établissement.

⁶ ORELLENA Blandine ; « supports et outils de la communication » ; La revue francophone de gériatrie et de gérontologie ; novembre 2009 ; (16) ; N°159

DELIOT Catherine, CASSAGRANDE Alice; "Vieillir en institution: témoignages des professionnels, regards de philosophe » ; Edition John Libbey Eurotext ; janvier 2006

8 Annexe IV et annexe V

Ce travail propose enfin des moyens et des stratégies qu'un directeur d'EHPAD avec ses équipes, avec les familles et avec les résidents eux-mêmes va devoir mettre en œuvre pour promouvoir le respect du droit à la Parole des personnes âgées en institution.

1 Le respect du droit à la parole des résidents en institution : outil de reconnaissance identitaire.

Telle que cité dans le titre du chapitre, ce droit n'est pas formalisé dans ces termes dans la loi de du 2 janvier 2002-2 dite de modernisation sociale décrivant les droits et libertés des personnes âgées en institution. Il introduit la notion de dignité, de respect, d'information, de consentement, d'accompagnement. Le respect du droit à la parole de chaque personne en institution est un moyen pour répondre à l'ensemble de ces droits et libertés, l'écoute individuelle permettant de construire un accompagnement personnalisé.

1.1 La place des personnes âgées dans la société

1.1.1 Du Siècle des Lumières à la loi du 1 janvier 2016, l'évolution de la place des personnes âgées

Philippe ALBOU explique dans son ouvrage⁹ qu'entre vieillesse, sagesse des années Lumières et vieillesse marques de déchéances, de dégoût, et de moqueries au moyen âge, cette période de la vie représente un moment d'isolement et de dépendance douloureusement ressenti. Le XXème et XXIème siècle à travers la déclaration universelle des droits de l'homme, et les nombreuses lois sociales et plus particulièrement celle du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 vont apporter, autant bien que ce peut une véritable place sociale et économique à la personne âgée dans la société.

1.1.2 La déclaration universelle des droits de l'homme 10 décembre 1948

A partir de la déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 24 juin 1793 et aux regards des conséquences de la grande guerre, les 58 membres de l'assemblée générale des Nations Unies ont proclamé la déclaration universelle des droits de l'homme.

« Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde »

Art 1 Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité.

1.1.3 Le « Grand Age », une histoire de terminologie

Entre l'activité professionnelle et la mort, une tranche de vie se dessine dans la société. L'espérance de vie offre une trajectoire et donne à la période de la retraite une visibilité.

⁹ ALBOU Philippe ; « L'image des personnes âgées à travers l'histoire » Glyphe et Biotem éditions ; septembre 2002

« Le troisième âge » terme attribué au Dr Jean-Auguste Huet vient en quelque sorte définir une nouvelle conception de la vieillesse. 10 Ce troisième âge est mis à distance par des dynamiques sociales : voyages, loisirs, bilans de santé, universités. Ce troisième âge idyllique va être repris par la maladie de la vieillesse, et pour fuir cette évidence, la société va fabriquer le quatrième âge. Cette double catégorisation va entraîner la dissolution progressive de la frontière. Le troisième âge devient synonyme de vieillesse. La dénomination « personne âgée »¹¹ a permis de redonner espérance au troisième âge et tenté de dissoudre le critère d'âge chronologique. Puis arriva la locution « senior », « vétéran »; puis « ainé », puis « personne âgée », « personne âgée dépendante ».

Chaque dénomination, chaque transformation du terme de vieillesse met en évidence la difficile capacité à la société d'accepter sa population vieillissante. Aussi l'Etat s'est-il interrogé sur cette transformation de la pyramide des âges pour anticiper les besoins naissant et les réponses à apporter.

1.1.4 La reconnaissance des droits et libertés des personnes âgées en institution

L'émergence d'un respect du droit à la parole est apparue dans le rapport Laroque de 1962. La commission d'étude avait été frappée par l'apparente passivité des résidents en maison de retraite. Les pouvoirs publics inciteront les gestionnaires des établissements à faire en sorte que les résidents prennent une place active dans leur lieu de vie.

Fanny SALLE¹² nous explique que la **loi du 30 juin 1975** 75-535 apporte établissements sociaux et médico sociaux une reconnaissance quant' à leur mission. Cette loi va instaurer l'obligation d'une personne morale dans les établissements et va permettre aux personnes âgées d'être associées au fonctionnement de leur maison de retraite par la création d'un conseil d'établissement (décret du 17 octobre 1985).

Il faudra attendre la loi du 2 janvier 2002 dite de Modernisation Sociale pour que soient introduites des modifications importantes telles que l'évolution des pratiques professionnelles dans l'accompagnement des usagers, avec des garants obligatoires comme l'instauration d'un Conseil de la Vie Sociale, un règlement de fonctionnement, un livret d'accueil et un contrat de séjour permettant discussion et négociation. Une autre notion de la loi du 2 janvier 2002 est la formalisation d'une interaction entre la planification territoriale, l'autorisation des établissements (15 ans) et l'évaluation de la qualité de l'accompagnement. De plus elle va mettre en place un CPOM (Contrat Pluri annuel d'Objectifs et de Moyens) offrant la tarification d'objectifs par dotation globale, et également un système de contrôle de la sécurité et de l'accueil des usagers.

-6-

¹⁰ AMYOT Jean-Jacques : « Innommable et innombrable : de la vieillesse considérée comme une épidémie » Edition DUNOD; 2014

Arrêté ministériel du 13 mars 1985
 SALLE Fanny; « Comprendre le système de Santé »; vidéo : « Droit des établissements sociaux et médico-sociaux » EHESP REAL

Brigitte GUI - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2015-2016

La Loi du 4 mars 2002 (loi Kouchner)¹³ consacre deux principes étroitement liés l'un à l'autre : le consentement libre et éclairé du patient aux actes et traitements qui lui sont proposés, et son corollaire, le droit du patient d'être informé sur son état de santé (article L.1110-2 du Code de la Santé Publique).

La loi du 11 février 2005 dite Loi pour la citoyenneté et l'égalité des droits des personnes âgées et des personnes handicapées va demander aux établissements d'inscrire dans leur règlement de fonctionnement les conditions et la mise en œuvre du respect des droits et libertés des usagers : charte des droits et libertés des personnes âgées en situation de handicap ou de dépendance¹⁴.

La loi du 21 juillet 2009 dite loi HPST (Hôpital Patient Santé Territoire) encourage les coopérations entre professionnels et entre les secteurs sanitaires, ambulatoires et médico-sociaux. Le maintien à domicile par les HAD ou les SSIAD, retarde l'institutionnalisation des personnes âgées qui intègrent les EHPAD avec une forte dépendance ou en état d'urgence.

La loi du 14 décembre 2015 mise en vigueur au 1er janvier 2016 relative à l'adaptation de la société au vieillissement¹⁵ réaffirme les droits et libertés des âgés en renforçant la procédure de recueil du consentement à l'entrée en maison de retraite, en permettant aux personnes âgées de désigner une personne de confiance dans le cas où elles rencontreraient des difficultés dans la connaissance et la compréhension de leurs droits.

La Loi du 2 février 2016 Loi Léonetti-Claeys¹⁶ et le décret du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées¹⁷ offrent aux personnes en fin de vie le droit d'exprimer des volontés quant à leur prise en charge et leur accompagnement. Les personnes ont le droit de formaliser des directives sur leur souhait quant à la fin de leur vie. Les directives sont révisables et révocables à tout moment. Elles renforcent la place de la personne de confiance et l'information claire et compréhensible de la personne par le médecin et le personnel.

¹³ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de

¹⁴ FNG ; Fondation Nationale de Gérontologie, Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance : version 2007

¹⁵ www.social-sante.gouv.fr; la Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement; dossier de presse ; janvier 2016 Loi n°2016-87 du 2 février 2016, dite loi Claeys-Leonetti ;

¹⁷ Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

1.2 Les droits et libertés des personnes âgées vers la reconnaissance et la conservation d'une identité.

1.2.1 Les droits et libertés individuels

Liberté d'expression et liberté de conscience, droit à l'information, et droit aux choix de son lieu de vie sont formalisés dans la charte des droits et libertés de la personne âgées en situation de handicap ou de grande dépendance¹⁸. Respecter le choix de l'organisation d'un projet de vie personnalisé en institution est recommandé dans les RBPP éditées par l'ANESM¹⁹.

1.2.2 Les droits pour une reconnaissance collective

La loi du 2 janvier 2002-2 et du 11 février 2005, formalisent les droits fondamentaux des résidents et précisent les outils pour exercer ces droits : le livret d'accueil présentant le lieu de vie et son organisation, le règlement de fonctionnement permettant au résident de se situer dans les droits et devoirs de chacun, la charte des droits et libertés de la personne accueillie, le contrat de séjour ou document individuel de prise en charge, la personne qualifiée (depuis 2016 personne de confiance) pouvant aider le résident à faire valoir ses droits, le conseil de la vie sociale lieu de parole collective qui associe familles, résidents, personnels et ayant pour vocation de recueillir l'avis de ses membres dans le domaine de l'organisation quotidienne interne, l'animation et la vie culturelle, le fonctionnement, la tarification et les travaux, le projet d'établissement donnant une vison de l'avenir de l'établissement sur les 5 ans. L'ensemble de ces outils d'informations offre à la personne âgée la possibilité d'un choix individuel ou collectif, et si elle ne peut choisir, la personne de confiance peut se substituer à elle.

Nous reverrons dans le chapitre 2, l'importance d'offrir un choix aussi simple qu'il puisse être comme moyen de reconnaissance.

1.3 Le droit à la parole, pour être reconnu comme un humain vieillissant

1.3.1 La parole et la communication

La **parole** est le langage articulé humain destiné à communiquer la pensée. C'est la faculté de parler mais c'est aussi une promesse, un engagement donné verbalement.²⁰ La prise de parole est un acte dans lequel une personne se met en scène et rentre en contact avec l'autre. Le locuteur s'expose à une évaluation sociale. La parole est une

¹⁸ Ibid 14

¹⁹ RBPP; « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », ANESM, Décembre 2008

²⁰ www.linternaute.com/dictionnaire/fr/définition/parole

chose dite à quelqu'un et à laquelle on attribue une grande valeur²¹. La communication est l'action de communiquer, transmettre des informations. Elle permet une jonction entre deux personnes. Elle est un outil de lien social.

1.3.2 La parole vecteur de communication

« En apparence, cette faculté humaine (la parole) n'est rien moins que mystérieuse : elle nous précède et nous survivra »²².

Ce qui est dit, laisse trace, c'est un besoin fondamental, « nous aurions besoin d'elle, ainsi que le poumon a besoin d'oxygène Elle est par excellence outil de transmission, rendant possible le partage avec autrui »²³. Elle est la fondation d'un projet d'accompagnement personnalisé, et si elle n'est plus, la personne de confiance devient le porte-parole de la personne âgée. En institution, l'absence de parole augmente la fragilité et isole.

1.3.3 La fragilité des personnes âgées

Frédéric Balard, dans une vidéo conférence explique que la fragilité des personnes âgées n'est pas seulement physique « la fragilité est, selon moi, plutôt à comprendre comme un rapport au monde. L'identité n'est pas stable, elle évolue tout au long de la vie. Elle se construit en soi-même, ipséité, et à travers l'autre, l'altérité. La parole écoutée, comprise est un reflet de son identité vu par l'autre. Le droit à la parole est également un droit à continuer à s'identifier »²⁴. Le respect de la parole permet la conservation de l'identité de soi-même vieillissant.

1.3.4 La solitude ou le repli

La solitude est un sentiment particulièrement présent dans l'adolescence et la vieillesse. Il en existe deux formes : la solitude choisie et la solitude imposée. La solitude imposée est d'autant plus difficile à vivre pour la personne âgée car « elle avive le sentiment d'être ignoré par les autres, de n'être plus vivant pour eux ».²⁵

La différence entre le silence et le repli ou mutisme est à prendre en compte dans son rapport avec la personne âgée. « Respecter, savoir écouter et faire parler le silence fait partie de la prise en compte de la parole...le silence n'est pas le contraire de la parole, ce n'est pas son reste, mais son corollaire obligé, son indispensable compagnon »²⁶

C'est l'écoute de ce qui n'est pas dit qui permet au soignant d'extraire de la solitude et du repli la personne âgée. Cette écoute nécessite compétence et volonté de la part des professionnels en institution. Car « le repli sur soi, qui se manifeste par un désintérêt total

²⁴ http://www.thinkovery.com/la-fragilite-des-personnes-agees

²¹ http://www.philophil.com/philosophie/echange/dissertation/parole

²² CHAPRIO Florence ; HUPE Aurélien ; GLODZINE Jean ; « La Parole : Platon-Marivaux-Verlaine » ; Edition DUNOD, 2012, 1ere partie ; page 3

²³ Ibid 6

²⁵ CHARAZAC Pierre ; « Comprendre la crise de la vieillesse » ; Edition DUNOD, 2005

du monde extérieur peut-être une étape de deuil et il est alors normal, le risque étant qu'elle (la personne âgée) soit laissée pour compte »²⁷. Différencier l'absence de parole en tant que repos et l'absence de parole en tant que repli sur soi nécessite des accompagnants une vigilance continue.

1.3.5 L'âgisme comme forme d'exclusion

Terme apparu fin des années soixante par le gérontologue Robert Butler qui le définit comme : « processus systématique de stéréotypisation et de discrimination à l'encontre des personnes parce qu'elles sont âgées »²⁸

Marie MASSE et Philippe MEIRE décrivent l'âgisme dans trois Un registre cognitif bipolaire avec des points négatifs (dépendance, sénilité, solitude) et des points positifs (expérience, sagesse)

Un registre affectif : les jeunes voient les personnes âgées comme différentes d'eux, ils ne s'identifient plus à elles comme des êtres humains par crainte de vieillir. C'est une protection contre l'angoisse de la déchéance sans en être clairement conscient.

Le registre comportemental : l'âgisme se rencontre dans les relations interpersonnelles, froideur, indifférence, dénigrement, humiliation.

L'âgisme regroupe toutes les formes de discrimination, de ségrégation, de mépris fondés sur l'âge. Selon l'Observatoire de l'âgisme, l'âgisme est pour l'âge ce que le sexisme est pour le sexe, et le racisme pour la race.

La lutte contre ce vecteur d'exclusion est d'autant plus complexe que les situations révélatrices d'âgisme sont contenues par un « «Mur invisible »²⁹. Si l'âgisme touche les sociétés occidentales, avec un refus du vieillissement, l'âgisme est également présent dans les institutions. La mise en évidence relève d'un travail d'observation et de compétences. La lutte contre ce vecteur d'exclusion incombe au directeur d'un EHPAD.

Le non-respect de la parole fait-il parti du registre de l'âgisme ?

La lutte par une prise de conscience et la formation est un challenge aujourd'hui avec des restrictions budgétaires souvent mal comprises.

« La lutte contre l'âgisme peut être considérée comme relevant d'une 'éthique du soin' à déployer au quotidien dans la relation avec les aînés ».30 Elle demande une mise en lumière de la représentation personnelle que les agents véhiculent. « Il peut y avoir 70

²⁷ CUISINIER Bernadette ; « accroître le soin relationnel : le travail de vieillir, investir la prévention » Edition Chronique Sociale ; 2004, page 119

MASSE Marie, MIERE Philippe; « l'âgisme, un concept pertinent pour penser les pratiques de soins aux

personnes âgées » Edition John Libbey Eurotext ; 2012 ; 333 p ²⁹ ELIA Kazan ; « le Mur invisible », film 1947 Ce film éclaire sur la place de l'inconscient dans la discrimination.

30 Ibid 14

ans d'écart entre un soignant et la personne âgée en maison de retraite, deux mondes opposés »³¹précise la directrice de l'EHPAD A lors de notre entretien.

1.3.6 La reconnaissance de la parole, levier d'une reconnaissance identitaire.

En institution, la valeur attribuée à la parole des résidents offre un levier pour la reconnaissance de leur identité.

«la reconnaissance du droit à la parole exige plus qu'une simple réaction de la part de l'autre. Il faut que cet autre, par un comportement qui montre qu'il reconnaît le bien fondé de votre parole, dans cette situation particulière, vous fasse exister en tant que locuteur..... » ³² La réponse des agents au discours des résidents est souvent impactée dans un empressement à finir la tâche à accomplir.

« La parole est un lien entre une épreuve et son interprétation comme entre moi et l'autre ». C'est ce lien qu'un directeur doit tenter de promouvoir.

Dans son ouvrage « Parcours de la Reconnaissance : trois études³³ » Paul Ricoeur articule le concept de reconnaissance entre la reconnaissance de soi-même, la reconnaissance de soi par l'autre et enfin la reconnaissance mutuelle. Le poids de la parole devient un vecteur de reconnaissance, dans l'écoute de la parole narrative et les interactions qu'elle suscite. Dans le film « le Sens de l'âge »³⁴, Ludovic VIROT tente de démontrer que la parole des personnes âgées a de la valeur, et nous pouvons entendre un dame âgée exprimer que « vieillir ce n'est pas une perte, c'est un autre état, …on est Autre ».

En entrant en institution, c'est cet « Autre » qu'il faut tenter de révéler et de reconnaître. Une autre dame nous dit « je ne peux pas faire plus, faire mieux, et je l'accepte », Et en institution accepter cet AUTRE qui ne peut pas faire plus, est le respect de sa dignité et de son identité transformée.

Eric Piriou explique dans son cours sur « l'approche Carpe Diem en institution », « La parole est ce que je suis ...ce que la personne dit n'a pas besoin d'être reformulé » c'est l'identité de soi. L'approche Carpe Diem dans l'accompagnement des personnes âgées tente de mettre en lumière ce que la personne essaie d'exprimer, d'entrer dans sa réalité, et ainsi de lui donner une identité d'un être désirant et pensant. 35

1.4 Parler en institution : La parole en interactions

Dans leur ouvrage, « La parole des Vieux » Dominique ARGOUD et Bernadette PUIJALON distinguent trois types de parole.

³² CHARAUDEAU Patrick, http://www.patrick-charaudeau.com/La-communication-et-le-droit-a-la.html

33 RICOEUR Paul; « Parcours de la reconnaissance : trois études » ; Edition Stock ; 2004

34 VIROT Ludovic ^e le sens de l'âge » film 2011

³¹ Entretien du 31 mai 2016

³⁵ Eric PIRIOU, Nathalie RIHOUEY; « Approche Carpe Diem et accompagnement au changement de regard »; Cours sur la Bientraitance des personnes âgées en établissement; le 15 juin 2016 EHESP

1.4.1 La parole en interactions

« Cette parole en interactions ne signifie pas qu'il y ait nécessairement communication....elle se situe clairement au niveau des pratiques professionnelles » ³⁶. C'est la parole la plus courante, celle qu'on échange au quotidien. Elle peut paraître insignifiante ou banale, sauf si on s'applique à l'entendre.

Cependant cette parole peut devenir **parole réflexive**. C'est la parole tournée vers soi, celle qui permet de remettre sa vie en perspective, comme « une relecture de sa vie »³⁷. « Elle peut être exprimée de façon indirecte, lors d'un sentiment d'inutilité et de solitude. Ou de façon plus directe, cette expérience parlée prend un nouveau poids... elle est entendue par autrui pouvant être distanciée, interprétée et transmise ». Elle devient un accompagnement personnalisé par le poids de l'écoute apportée.

1.4.2 La parole représentée ou collective

« La parole du point de vue social et politique, donne une existence à l'individu et partant lui confère du pouvoir. »³⁸. Les auteurs expliquent : « Si l'on ne donne jamais la parole à quelqu'un...dans la vie publique, comment peut-on exiger ensuite qu'il sache se faire écouter ».

La loi de janvier 2002-2 précise la manière dont la parole collective se doit d'être recueillie car c'est la parole par intermédiaire, la parole de la défense des intérêts collectifs et individuels. C'est aussi un moyen de reconnaissance mutuelle, d'estime sociale³⁹. Elle nécessite une mise en scène et un circuit de son information.

1.5 La difficulté de prendre en compte la parole

1.5.1 La parole dans un registre de l'affect

Dans un article sur « les enjeux et limites d'une prise en compte de la parole des vieux » 40, Dominique ARGOUD et Bernadette PUIJALON mettent des objections à la primauté de la parole. La parole peut-être contradictoire, entre le désir exprimé dans un registre du passé et la réalité présente. La parole se situe dans un registre d'affect, et la personne qui écoute doit être distanciée. La parole n'est pas toujours utile, elle peut rester dans un registre de banalité et de peu d'importance. La parole suppose une écoute individuelle dans un contexte collectif; « les professionnels dénoncent eux-mêmes le principe affiché et la réalité quotidienne » qui sont sous tendus a une demande de productivité.

38 Ibid 13 page 10

³⁶ ARGOUD Dominique; PUIJALN Bernadette; « La parole des vieux; enjeux, analyse et pratiques »; Edition DUNOD 1999, page 12,222p

³⁷ Ibid, page 36

³⁹ Ibid 27, page 294

⁴⁰ ARGOUD Dominique, PUIJALON Bernadette ; « Enjeux et limites d'une prise en compte de la parole des vieux » ; Revue Gérontologie et société ; 2003

^{- 12 -} Brigitte GUI - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2015-2016

1.5.2 La parole des non communicants et des déments.

La loi HPST 2009 du 21 juillet 2009 engage les ARS dans une démarche de maintien des personnes âgées à leur domicile. L'entrée en établissement d'hébergement se décide dans la hâte : disparition de l'aidant, chute, isolement. En 2015 notre EHPAD a accueilli 30 résidents dont 5 à la Maisonnée⁴¹, 3/30 résidents ont signé leur contrat de séjour. Nous ne pouvons alors laisser de côté l'incapacité de communiquer des plus dépendants. C'est la croyance des soignants dans la capacité à communiquer des personnes qui fera d'un résident non communiquant un être pensant. La personne de confiance est alors l'intermédiaire indispensable. La parole des déments revêt un challenge pour les accompagnants en institution.

La charte des droits et libertés précise « Des besoins d'expression et des capacités d'accomplissement persistent, même chez les personnes âgées qui ont un affaiblissement intellectuel sévère ». Pour Jean MAISONDIEU « La parole permet un lien de fraternité (famille des humains), lien naturel, comme chez soi »⁴².

1.6 Notion éthique du respect de la parole

Le **respect**⁴³ est définit comme un sentiment de considération, d'égard que l'on peut avoir envers un individu ou quelque chose. Il se manifeste par une attitude de déférence et le souci de ne pas porter atteinte à l'objet du respect, ni le heurter inutilement. La parole est un besoin fondamental qui permet le partage avec autrui (1.2.3). Porter considération à la parole, c'est porter considération à un besoin fondamental de la personne âgée en institution.

L'éthique, pour Jeanne SZPIRLAS : « Si la morale est un ensemble de règles explicites, l'éthique peut être entendue comme l'ensemble des règles non écrites qui régulent les rapports entre les sujets». 44

Face au respect du droit à la parole « Un questionnement éthique s'impose pour les décisions personnelles en l'absence de discernement de la personne âgée » ⁴⁵. Recueillir le consentement de la personne dans les soins et dans son entrée en institution doit se penser au-delà de l'admission, au-delà des contrats légiférés. Ainsi l'exprime Michel Billié dans Gerontonews ⁴⁶ « Réflexion éthique, directeurs acceptez l'incertitude! », propose de dé-formater et reformer les professionnels au projet éthique. Face aux nombreuses

⁴¹ Nom donné au secteur protégé accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. EHPAD C

Dr MAISONDIEU Jean; « les déments ne sont pas fous », cours DE EHPAD EHESP le 3 mars 2016
 www.toupie.org/Dictionnaire/Respect.htm

⁴⁴ SZPIRLAS Jeanne; « l'éthique de la parole » ; Bulletin de psychologie 2005 Https://www.cairn.info/revue-bulletin-de-psychologie-2005-4

45 CARON-DEGLISE Anne ; LEFEUVRE Karine, KOUNOWSKI Julien, EYRAUD Benoit ; Rapport des travaux

⁴⁵ CARON-DEGLISE Anne ; LEFEUVRE Karine, KOUNOWSKI Julien, EYRAUD Benoit ; Rapport des travaux de la sous-commission « Droit et éthique de la protection des personnes » ; Comité National pour la Bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées ;

⁴⁶ BILLE Michel : « Dé-formater et referenter les artés de la protection des personnes handicapées ;

⁴⁶ BILLIE Michel; « Dé-formater et reformater les professionnels au projet éthique », Congrès « réflexion éthique en EHPAD; Gérontonews; article de Claire Béziau; 17 juin 2016

recommandations, référentiels de bonnes pratiques, il propose de privilégier les ressources humaines en donnant un sens et en construisant une éthique collective. « Car il ne s'agit pas de regarder l'autre comme une entité, mais comme un être de relations »

Tout peut-il être dit ? Tout peut-il être entendu ? Que faire de la parole recueillie ? Et si la parole n'est plus ? Alors « la notion éthique ne peut être définie sans faire référence aux concepts de morale, de droit, et de déontologie...ainsi qu'à la notion de responsabilité individuelle et collective. » ⁴⁷. L'éthique du respect du droit à la parole est sous-tendue par le législateur dans les lois de 2002-2, loi de 2005 dite de citoyenneté, et la loi de 2016 sur l'adaptation de la société au vieillissement. Une approche peut être ajoutée, celle de l'idée de justice sociale : le droit naturel⁴⁸. Le droit à la parole est ainsi circonscrit dans le Droit social et le Droit naturel.

Si le Droit concerne tout le monde, le droit naturel entre dans le champ individuel de la légitimité et de l'équité.

Le respect des droits et libertés des personnes âgées en institution est organisé par un cadre législatif de plus en plus précis. Le thème du droit à la parole se retrouve exploré par de nombreux sociologues et philosophes. Son organisation en institution pour personnes âgées est décrite dans les Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles éditées par l'ANESM.

Le chapitre suivant va tout d'abord décrire la méthode et le cheminement que j'ai utilisés pour poser un diagnostic sur la place du respect de la parole à l'EHPAD C⁴⁹. Par la suite les résultats s'organiseront autour d'éléments observés, entendus et priorisés.

⁴⁷ ANESM; Les recommandations des bonnes pratiques professionnelles; « Le Questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médicaux sociaux. Octobre 2010 page 15-16

⁴⁹ Dans l'ensemble du texte ; l'EHPAD A lieu de stage ; l'EHPAS C mon lieu professionnel.

Brigitte GUI - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2015-2016

2 Les limites et les atouts du respect du droit à la parole en EHPAD, vers un résident entendu et reconnu.

Méthodologie de recherche

A partir d'observations, de recherches et d'analyses documentaires, d'échanges avec des professionnels, j'ai construit une grille d'observation (annexe1) et j'ai organisé des moments d'observation dans mon établissement et dans mon lieu de stage. La note d'observation « une journée dans la peau d'un résident » (annexe 2) a été le point de départ. J'ai élaboré des grilles d'entretiens semi directifs (annexe 3) à l'intention des professionnels, familles, résidents, direction. J'ai mené 15 entretiens (dont 9 enregistrés). 6 dans mon établissement : 1 psychologue, 1 famille (enregistré), 2 résidents (dont une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer), 1 animatrice, 1 ASH de nuit. Les notes prisent durant les entretiens ont été retranscrites immédiatement. Dans mon lieu de stage, j'ai mené 9 entretiens dont 8 enregistrés : la directrice, 1 cadre supérieur de santé, 1 animatrice, 4 résidents (dont 1 personne démente), 1 ASH, 1 IDE. J'ai retranscrit tous les enregistrements. L'analyse des contenus a mis en valeur des éléments des discours. Ces éléments regroupés autour des thèmes abordés en entretien ont alimenté la grille de synthèse (annexe 5). Ceux-ci ont permis l'émergence des points clés et une priorisation.

Sur conseil de mon directeur, j'ai intégré pour ce stage de 3 x 1 semaine (de mars 2016 à mai 2016), un EHPAD dont le respect de la parole est une valeur forte de leur projet d'établissement. Ce stage, par la richesse des informations mises à ma portée et ainsi que les échanges avec des professionnels motivés m'a immergée dans une organisation bienveillante et un mangement qui repose sur l'écoute et la participation de tous les acteurs, personnels, encadrement, résidents et familles. En dehors du temps de stage, j'ai été invitée à observer leur Conseil de la Vie Sociale (note d'observation annexe 2). J'y ai puisé des exemples pour dynamiser celui de mon établissement.

2.1 L'espace de la parole en institution

Dans ce chapitre, la représentation de l'espace dédié à la parole et exprimée par les personnes met en avant l'animation et particulièrement « l'activité conversation », puis la chambre, la salle à manger et enfin pour la directrice, l'espace de la parole est partout., Elle précise cependant que « L'entrée en institution doit être un choix du résident, la période de deuil de la vie d'avant est à prendre en compte, un résident ne peut pas se projeter dans la vie de l'institution si il n'a pas terminé cette période de deuil. »

2.1.1 Le temps d'animation et d'atelier thérapeutique

Le temps d'animation est l'espace de parole le plus souvent cité dans les entretiens par les soignants comme les résidents et dans les deux EHPAD. Seul la directrice de l'EHPAD A

émet une objection à l'animation comme espace de parole : « l'animation, toujours l'animation, est-ce que les résidents veulent toujours de l'animation...l'animation ce n'est pas la parole ». Elle proposera une solution qu'elle a mise en place dans un autre EHPAD « la visite à la voisine »

A contrario, l'animatrice de cet EHPAD exprime que « l'animation est propice à la parole ». Dans cet espace, le personnel peut entendre « l'humeur, ...dans quel état d'esprit est la personne...il faut bien connaître les résidents ». Elle peut ainsi repérer des signes de souffrance psychique, et les transmettre à l'équipe. En nous appuyant sur les écrits de Martine PERRON⁵¹, « l'animation permanente doit sortir de son cadre informel, spontané, pour se structurer, s'outiller ... » L'animation attend des compétences, un projet, un suivi, et un encadrement. Une animatrice compétente et réceptive aux messages des personnes va repérer à l'intonation, et au rythme de la voix des signes de lassitude, d'angoisse, de mal être. L'animatrice de l'EHPAD C recueille la parole lors d'un café, ou de la lecture du journal. « Lors d'animations simples, on peut échanger, mais les résidents oublient vite ».

L'activité conversation⁵² qui s'organise tous les lundis à l'EHPAD A montre que cette animation marque les résidents et leur donne de la force, ils n'oublient pas, d'autant plus que cette activité est en lien avec d'autres animations. Le suivi de la parole au quotidien lui donne un sens. Elle devient un fil conducteur pour l'établissement. D'autres agents de l'EHPAD A ont parlé de « l'activité conversation » comme un moment important pour l'ensemble de l'établissement.

L'animatrice de l'EHPAD C est trop seule pour donner une suite à ces temps de parole, et elle n'est pas suivie par les équipes.

C'est une mission du directeur d'asseoir un projet d'animation dans le projet d'établissement.

2.1.2 La chambre est un espace propice à la parole intime.

La chambre est un espace de parole que l'on retrouve cité plusieurs fois.

L'entretien avec la psychologue de mon établissement relève que l'espace de la parole se trouve dans les activités et le temps des repas, c'est la parole du lien social. Elle précise également que la parole se trouve dans le soin, c'est la parole intime et le moment le plus propice à l'écoute.

Le soir à l'EHPAD A Mme P exprime : « Parfois le soir, l'agent de nuit s'assoit avec moi un moment, quand tout est tranquille... »

- 16 -

⁵⁰ ANESM; « Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement » RBPP mai 2014 : page 29 à 30

repérage, accompagnement » RBPP mai 2014 ; page 29 à 30

51 PERRON Martine ; « Communiquer avec le grand âge : La clé des sens » ; Edition Chronique Sociale 2000, page 54

page54 52 Annexe 2 ; Note d'observation « Dans la peau d'un résident »

2.1.3 La salle à manger un lieu propice mais aussi un lieu d'insatisfaction

La salle à manger est citée quatre fois comme espace porteur d'échange, par une famille, la psychologue et deux résidents. Une résidente exprime « à table on parle un peu des évènements de l'établissement, mais les gens sont trop centrés sur eux, il faudrait que le personnel les stimule... »

Le choix de la place et le voisin de table sont des éléments sensibles qui seront développés dans le chapitre (2-3 ; les limites du respect du droit à la parole).

2.1.4 L'espace de parole est partout et continu

Pour la Directrice, il n'y a pas de lieu pour la parole « la parole est continue, elle commence avant l'entrée en institution, se continue le jour de l'accueil » Pour apaiser l'entrée en EHPAD, elle demande au résident et non pas à la famille de venir visiter l'EHPAD avant de décider l'entrée. Un moment d'échange important s'organise avec la personne, si possible sans la famille. Puis la parole se continue tout au long de la vie du résident dans le projet de vie personnalisé, lors de bilans annuels avec la personne et /ou sa famille. La parole collective s'exprime dans le Conseil de la Vie Sociale « le CVS est un lieu qui permet d'échanger sur la vie quotidienne, son compte rendu doit être lu à haute voix pour tous les résidents ». Pour elle, la parole est également offerte dans les commissions « menu », « cela donne une tendance ». Et aussi dans les questionnaires de satisfaction, recueillis par la qualiticienne.

Le Cadre supérieur de santé, issu du secteur psychiatrique pense que « chaque soin est un temps de parole ...les agents donnent du temps à la parole ». Le projet d'établissement est construit autour du respect de la parole et de l'animation. Il commence dès l'entrée, et concerne aussi bien les résidents que les nouveaux agents, les stagiaires. « Il faut que le droit à la parole et l'écoute fassent partie des valeurs du directeur, il faut qu'il y croit et qu'il y voit la plus-value ». Un agent qui est écouté est un agent qui écoutera le résident.

2.2 Le sentiment d'avoir le droit à la parole

Comprendre si les résidents ont le droit à la parole lors d'entretien reste subjectif, puisqu'à ce moment de l'entretien, leur parole est écoutée.

2.2.1 Des résidents qui se sentent écoutés

Que ce soit à l'EHPAD A ou C, les résidents ont le sentiment d'avoir le droit à la parole. Une résidente de l'EHPAD C explique qu'elle se sent écoutée, c'est pour elle un droit. Entre être écoutée et avoir le droit à la parole, la corrélation est le respect et la dignité que la personne perçoit dans l'attitude du personnel.

A l'EHPAD A, les résidents disent qu'ils ont le droit à la parole. Mme P: « *Ici je n'ai pas peur de parler depuis le début…on a des animations sans arrêt* » Sa gaieté était évidente « *c'est*

mon frère qui a voulu que je vienne ici...je ne voulais pas, et bien il avait raison»⁵³. Un autre résident⁵⁴ : « L'établissement est dans l'écoute, on a jamais l'impression de parler dans le vide, ...du style cause toujours ». Une autre résidente⁵⁵ : « je ne me sens pas du tout bridée sur le droit à la parole, j'assiste au conseil d'administration ... ». Une famille a parlé pour la résidente : « ma maman a le choix de ses décisions, elle reste cependant isolée,... ». La parole est entendue ici comme un moyen de faire du lien au-delà d'avoir le choix.

2.2.2 La parole des agents et des lieux où être entendu.

Les lieux et moments évoqués par les agents sont des rendez-vous avec la psychologue, les staffs, des transmissions en équipe, des analyses de pratiques.

Les animatrices disent qu'elles ont un droit à la parole et une écoute de la part de la direction depuis qu'elles sont en poste. A l 'EHPAD A, leur parole a plus de poids car elles sont à trois. Les soignants de l'EHPAD A situent leur droit à la parole dans l'offre qui leur est proposée de voir un psychologue si besoin, et surtout dans des réunions d'analyse des pratiques : « il y a des gens qui partent, et pour certain on est touché, on peut en parler des années après ⁵⁶» La psychologue ne s'est pas exprimée sur cet item.

2.2.3 Pour la direction, une parole étouffée par les obligations et les injonctions.

La directrice a exprimé que la multiplication des injonctions des tutelles freinait l'élan. Elle exprime également la dimension d'envie du directeur. Le respect du droit à la parole pour elle « cela s'est fait par une rencontre entre un formateur et un directeur et à travers le projet de vie du résident ». Le cadre supérieur de santé a le sentiment d'avoir le droit à la parole, et exprime que son caractère lui octroie ce droit quelque soient les circonstances. Il réaffirme qu'il faut y croire « la parole est collégiale, entre tous les acteurs ».

2.3 Le respect du droit à la parole : les limites

Nous avons vu dans les chapitres précédents où se situe l'espace de la parole et la représentation du droit à la parole par les personnes concernées. Nous allons voir que le respect du droit à la parole à ses limites.

2.3.1 Que peut-on faire de la parole donnée ?

La psychologue⁵⁷ a noté la difficulté des agents à pouvoir tout entendre. « Si les revendications font parole, la réponses est-elle possible ? ». L'animatrice⁵⁸ précise que dans les demandes des résidents : « si on a pas le temps,.. il faut tenir sa promesse et revenir ».

⁵³ Résidente Mme P 75 ans, entretien dans sa chambre le 15 mars 2016

⁵⁴ Résident Mr G, 96 ans, entretien du 3 mai 2016

⁵⁵ Résidente Mme Al, 80 ans, entretien du 2 mai 2016

Mme N. ASH, 40 ans 8 ans d'ancienneté, entretien du 17 mars 2016 Entretien Psychologue ; 1 an d'ancienneté ; le 3 mars 2015

⁵⁸ Entretien Aniamtrice 1 : 4 ans d'ancienneté ; le 3 mars 2016

^{- 18 -}Brigitte GUI - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2015-2016

Pour la parole donnée, une ASH de l'EHPAD A parle de charge psychologique énorme : « la fragilité des soignants et leur parcours de vie, les discours des résidents peuvent raviver des deuils ». Christine Helson explique « Accompagner le grand âge s'expose à deux risques opposés: celui de s'identifier trop fortement au vieillard que l'on côtoie, et celui, inverse, de les objectiver au point de transformer la personne âgée en objet de soins, d'étude ou de commisération. Accompagner ce grand âge suppose en effet de réussir cette identification minimale... »59. L'encadrement ou la direction doit veiller à cette prise de distance des personnels dans leur rapport aux résidents. Certaine parole leur font écho dans leurs propres difficultés.

Une ASH explique aussi que « les résidents peuvent manipuler », et dans un entretien une résidente⁶⁰ soulève : « les agents n'ont pas de compétences pour aider les personnes âgées à s'exprimer, ils ne sont pas formés...» La prise de distance insuffisante des personnels dans l'écoute de la parole est une limite à soulever car elle touche à la qualité de la relation entre résident et agent.

2.3.2 Le qu'en dira-t-on?

Le qu'en dira-t-on ainsi que le manque de tolérance entre les résidents eux-mêmes, sont une limite fréquemment exprimée par les résidents et les agents. La peur du qu'en dira-ton est un frein pour créer des liens et permettre une expression libre.

Mme M à l'EHPAD C l'exprime dans son entretien, et Mr G, résident de l'EHPAD A : « certaines personnes sont médisantes, à l'écoute du moindre geste qui est inadéquat, tousserie...c'est même de la malhonnêteté. Les moqueuses elles sont blessantes, elles ne se rendent pas compte que les résidents sont malades, qu'ils ne peuvent pas faire autrement. ». La fragilité des personnes en institution induit une crainte de l'image que la personne âgée renvoie aux autres. Les personnes restent figées pour la plupart à cause du qu'en dira-t-on. La famille C pense que les résidents peuvent avoir peur de dire ce qui ne va pas. Instaurer une confiance est le socle du droit à la parole. L'infirmière explique également que les résidents « peuvent être mauvaises langues entre eux ». Elle confirme que le « qu'en dira-ton » est un frein pour la participation à la vie collective des résidents.

2.3.3 Un brouhaha lié à une architecture inadaptée

La famille C, et les personnels des deux EHPAD ont parlé du brouhaha, du bruit de fond comme une limite importante au respect de la parole à l'EHPAD.

Le ton de la voix et l'intonation dans les couloirs ont été dénoncés par certains résidents Dans la note d'observation sur la « commission menu », le facteur bruit a été un frein pour la conduite de réunion et l'écoute personnalisée des participants.

⁵⁹ HELSON Christine; « Accompagner le grand âge, psycho-gérontologie pratique » ; Edition DUNOD, Septembre 2015, p3

⁶⁰ Entretien avec Mme M; 92 ans; en EHPAD depuis 4 ans; le 24 février 2016

L'EHPAD C a été construit en 1993 sur un modèle sanitaire. Les chambres à deux sont à l'origine des premières revendications des familles. Une salle unique fait office de salle de séjour, salle à manger, salle d'animation, salle de télévision. Le sol est en carrelage dans un grand espace créant un bruit de fond continu. L'EHPAD a besoin d'améliorer son cadre de vie par une architecture moins volumineuse et des matériaux atténuant le bruit et l'écho.

Dans le cours sur la Bientraitance⁶¹, un moyen de travailler sur le bruit dans les couloirs serait « d'élaborer une charte de silence... » . D'autant plus qu'une autre limite au respect du droit à la parole est l'effort de se faire entendre

L'effort de se faire entendre, l'effort d'entendre

La capacité auditive des résidents est une limite aux échanges entre le personnel et les résidents. La baisse de l'audition liée à l'âge demande une attention particulière aux soignants pour se faire entendre par personne âgée. Il lui faut s'installer face à face, en articulant lentement. L'utilisation d'outil se heurte à la difficulté à lire ou à écrire. Communiquer devient un combat. Une animatrice à l'EHPAD C explique : « les problèmes d'audition des résidents ...et les problèmes d'élocution, ça nous freine, certains ont du mal à articuler, et en plus avec les bruits dans les couloirs ça augmente la difficulté... », « Le respect du droit à la parole, il faut avant tout pallier aux problèmes sensoriels et cognitifs comme : lire sur les lèvres, faire des gestes...apprend le langage des sourds muets ».

Si un résident exprime un besoin, et que cette expression ne peut avoir de réponse, les accompagnants se sentent démunis.

2.3.5 L'insuffisance d'une information médicale éclairée

La résidente P, heureuse d'être en EHPAD a exprimé avec colère et énervement l'absence d'information lors d'un examen prescrit et à faire à l'hôpital « on ne m'a rien dit du tout, je ne savais rien, je n'avais pas le choix...ça m'a terriblement contrariée, je me suis retrouvée devant le fait accompli... » Cette résidente est capable d'exprimer son mécontentement, qu'en est-il pour ceux qui ne peuvent ou n'osent s'exprimer?

Dans les soins sur prescription, les infirmières n'offrent pas de choix à la personne. L'IDE de l'EHPAD A⁶² explique « c'est difficile d'obliger un résident à prendre ses médicaments alors qu'il ne veut pas. ...ca me sert le cœur, mais je n'ai pas d'autre choix ». Respect de la liberté et négociation de la sécurité, cette approche Carpe Diem⁶³ est expliqué par Eric Priou « *Pour* soi, on choisit la liberté, pour l'autre on choisit la sécurité ».

La loi du 1 janvier 2016 dite « d'adaptation de la société au vieillissement » peut aider les professionnels dans la dualité des injonctions thérapeutiques et du refus de soin. La désignation de la « personne de confiance » était jusqu'alors uniquement réservée aux

 $^{^{61}}$ ROTELOUS Christelle ; Cours DE EHPAD « La bientraitance en pratiques », 14 juin 2016 62 IDE EHPAD A ; entretien du 6 mai 2016, 22 mn

⁶³ PRIOU Eric ; Cours DE EHPAD « Bientraitance des personnes âgées en établissement : enjeux et outils »,15 juin 2016

^{- 20 -}Brigitte GUI - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2015-2016

personnes hospitalisées, elle l'est pour les EHPAD et les institutions médico-sociales aujourd'hui⁶⁴.

2.4 Respect du droit à la parole : les atouts

Les personnels utilisent des moyens pertinents et prévenants pour respecter la parole des résidents. Certains donnent le choix, d'autres prennent du temps et s'arrêtent un moment surtout la nuit où l'autonomie du personnel est davantage développée.

2.4.1 Offrir au résident le choix et marquer des temps d'arrêt

Demander l'avis du résident, lui offrir le choix, le faire participer à des décisions marquent le respect et l'estime du personnel pour la personne qu'il accompagne. Une ASH⁶⁵ raconte que « même pour donner un yaourt, je demande à la personne de choisir le parfum, c'est si important d'avoir le choix… ». Cette même ASH explique que le soir : « ce sont les 5 petites minutes qu'on va donner, qui vont leur permettre de passer une bonne nuit ». Offrir du temps, arrêter le temps sont deux notions que la psychologue et l'animatrice ont relevés comme atout du respect du droit à la parole. Le choix collectif donne force et lien entre les résidents. A l'EHPAD A , un nouveau logo a été choisi par les résidents, et présenté au CVS. Les résidents présents ont expliqué ce qui a motivé leur choix et leur décision.

2.4.2 Un conseil de la vie sociale animé et accueillant

Mr G⁶⁶ et Mme M⁶⁷ sont membres du Conseil de la Vie Sociale⁶⁸ à l'EHPAD A. Ces deux personnes ressentent une fierté à participer à ce conseil : « *je suis au CVS, ça me permet de pouvoir dire, de faire quelque chose, ...mais c'est un peu pic à pic, on ne dit pas grand-chose* » dit Mme M. « *Oui j'ai le droit à la parole* » exprime Mr G « *j'assiste à des réunions où je peux dire quelque chose, je donne mon avis, j'ai pris la parole...je suis écouté* ». Mr G précise que le personnel aussi a le droit de s'exprimer, qu'il faut se mettre à leur place. A l'EHPAD C aucun résident n'est présent, seul le président (résident) représente la collectivité.

2.4.3 Des animations autour de la parole et du lien

« L'activité conversation » ⁶⁹ est un point fort de l'EHPAD A. Elle est planifiée et institutionnalisée. Cet espace de parole est cité par les résidents, les soignants, la direction, l'encadrement. Chacun connait le jour, l'heure et le thème. Les résidents (environ 40) y assistent, accompagnés, à l'heure précise, par un agent. Cette animation facilite l'expression

⁶⁴http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-ladaptation-de-la-societe-auvieillissement

⁶⁵Mme N, ASH EHPAD A, entretien du 17 mars ; 1h10

⁶⁶ Mr G, EHPAD A, 94 ans, entretien du 3 mai 2016

⁶⁷ Mme Al, EHPAD A, 80 ans entretien du 2 mai 2016

⁶⁸ Note réflexive ; annexe 3

⁶⁹ Note d'observation ; Annexe 2

et le maintien d'un lien entre les résidents, l'accompagnement et la vie collective de l'établissement.

En stage, mon bureau se situait à côté de l'atelier d'animation, et j'entendais les échanges simples, et pleins d'humour entre les personnes qui préparaient les décorations d'un déjeuner à thème. L'animatrice relançait les arguments, en demandant des précisions aux personnes, d'aller plus loin dans les discours. Elle mobilisait leur mémoire et par cette action elle permettait à la personne de continuer à exister et de se sentir reconnue. Comme l'explique Alberto Eiguer: « L'identité se définit habituellement comme le sentiment, voire l'idée, que l'on est le même depuis son origine et que l'on compte bien le rester »⁷⁰

Proposer un choix, c'est aider à l'expression. Offrir un temps d'arrêt, c'est prendre en compte la lenteur qui s'installe et respecter le rythme du discours chez la personne âgée. La parole en collectivité est un véritable lieu d'expression car la personne se sent reconnue parmi les autres.

2.5 Points forts et propositions retenus dans les discours

Le respect de la parole intime : se reconnaître soi-même, le respect de la parole en groupe : se reconnaître dans l'autre, le respect de la parole collective : la reconnaissance sociale, ces trois étapes se retrouvent dans les entretiens menés et tout au long de mon observation en stage et dans mon EHPAD..

2.5.1 Un temps dédié à la parole intime

Pour la directrice de l'EHPAD A le temps intime « c'est comme une visite à la voisine,...il faut qu'il soit inscrit dans la fiche de poste ». Les agents vont passer un moment après le repas à échanger avec les personnes, c'est un temps dédié dans leur activité.

Mme Al apprécie particulièrement le temps que le personnel de nuit lui consacre, et pour l'agent de nuit⁷¹ : « c'est un moment où je me sens utile, pendant la première tournée du soir, je parle de la journée, ce qu'a fait la personne ».

Mme M⁷², aimerait beaucoup parler de ses voyages à quelqu'un, elle sait que le personnel n'a pas le temps et le regrette. Une famille aussi a exprimé : « Quel Dommage que personne ne puisse s'asseoir à côté des résidents, juste un moment, pour faire comme une présence »

La psychologue⁷³ explique que la parole est aussi le moyen de créer des liens, par petits groupes, à deux et médiatisée par un objet. Plusieurs soignants parlent de moment intime cependant la notion de temps est un frein. Le cadre supérieur de santé : « si l'EHPAD est dans la production, 7 mn pour la toilette et le reste du temps pour une animation que je ne

 $^{^{70}}$ EIGUER Alberto ; « Du bon usage du narcissisme » ; Bayard édition ; 1999, page 47 71 Mme R. ASH de nuit EHPAD C, 34 ans d'ancienneté, entretien du 29 juillet, 35mn 72 Mme M. ; 92 ans, EHPAD C, entretien du 24 février 2016

⁷³ Psychologue, 1 an d'ancienneté, entretien du 3 mars 2016, 55mn

Brigitte GUI - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2015-2016 - 22 -

sais pas faire.. » Il propose aussi d'institutionnaliser des entretiens et d'avancer avec des résidents sur des thèmes.

L'organisation de la parole : un filet d'eau entendu par tous

Pour la directrice, le droit à la parole est continu, il n'y a pas de lieu. Il commence avant l'admission, puis il se construit dans le temps : « Il faut partir du besoin du résident, l'accompagner, ... c'est aider la personne à exprimer ses besoins et à les mettre en œuvre ...pour cela il faut avoir la conviction que la parole existe. » Elle propose des groupes de paroles entre les agents. « La société a trop médicalisé la vieillesse » et elle précise « il y a eu beaucoup d'écrits sur la parole des enfants –Dolto- et rien sur la parole des anciens » L'existence de la parole, même chez les déments, a été mise en lumière lors de l'entretien avec Mme G⁷⁴, femme démente, et qui a accepté mes questions. Elle y a répondu avec une extrême lenteur « je sais pas..., je sais pas » puis à la question aimeriez-vous parler avec quelqu'un, la réponse, du fond de son silence et de sa démence a été « oui... oui j'aimerai bien ». L'infirmière⁷⁵ et plusieurs agents aimeraient avoir un temps « un horaire » dédié uniquement à l'écoute des résidents.

Le projet d'animation de l'EHPAD A est continu, les activités sont programmées sur l'année, la présence d'animatrice est 7 jours sur 7.

2.5.3 L'organisation d'une parole collective encore difficile à recueillir

On la retrouve dans le Conseil de la Vie Sociale, dans les commissions « menu », également dans des animations de groupe et les rencontres inter EHPAD comme le « thé dansant »76. Elle s'inscrit dans une reconnaissance mutuelle et forge « l'estime sociale ».

Dans l'observation du Conseil de la vie sociale, chaque résident membre a apporté son avis grâce au Cadre supérieur de santé, formé à la conduite de réunion. Son attention s'est portée sur le groupe autant que sur l'ordre du jour. A l'EHPAD C, les familles du Conseil de la Vie Sociale ont exprimé leur désir d'avoir un temps en dehors de cette commission pour échanger autour de problématiques telles que : « les déplacements en fauteuils roulants : bénéfices/risques », ou « l'entretien du linge ». La commission menu⁷⁷ a réuni les résidents et leur proche à l'EHPAD C. Les résidents se sont exprimés autant que faire se peut et les familles ont été une aide pour ceux qui ne peuvent pas parler fort ou rapidement. La problématique des repas sert d'objet de transition afin que les familles, l'institution, et les résidents échangent ensemble autour du plaisir de la table.

Le respect du droit à la parole dans l'intimité est souhaité par les résidents et par les agents. Il doit s'inscrire dans le projet institutionnel pour être pérennisé. Cette parole dans l'intimité

 $^{^{74}}$ Mme G, entretien du 17 mars 12 m, 75 Mme X, IDE, 25 ans ; 2 ans d'ancienneté, entretien du 6 mai 2016, 22 mn 76 Note réflexive sur le stage ; annexe 3

⁷⁷ Note d'observation ; annexe 2

demande une prise de distance et donc une formation pour devenir un vecteur d'accompagnement. La parole recueillie par les agents formés devient un repérage sur l'humeur de la personne âgée et la compréhension des informations qui le concernent.

Le respect du droit à la parole collective permet à l'établissement d'offrir une structure bienveillante pour les résidents et les familles. Il offre aussi une valeur citoyenne. L'avis des personnels et leur participation avec les résidents dans ces instances collectives, prévus à minima dans la loi de 2005, apporte du lien entre les acteurs, un point de vue concret et la possibilité d'échanges pratiques sur la qualité de la vie quotidienne.

3 Le respect du droit à la parole, une dynamique du projet d'établissement.

Pour une humanisation de l'accompagnement des résidents, respecter la parole n'est donc pas seulement écouter, c'est également la rechercher, l'autoriser, la confirmer, la reconnaitre unique auprès de l'ensemble des acteurs de l'EHPAD. « L'homme ne parle pas que par nécessité d'émettre un message, donc il ne parle pas seulement de quelque chose : il en va d'un usage plus existentiel que communicationnel »⁷⁸. Le concept de qualité de vie est défini par l'OMS comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système des valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Le droit à la parole devient un curseur dans la qualité de la vie d'un résident et dans son accompagnement.

« L'atmosphère, un environnement sonore, visuel et olfactif agréable, le confort des locaux, l'aménagement en petites unités, des espaces préservant l'intimité, des lieux d'échange avec les proches et les professionnels, des instances de participation à la vie de la structure contribuent à créer un environnement propice aux échanges entre tous les acteurs de la structure, tout au long du parcours de la personne »⁷⁹. Offrir une place respectueuse à la parole dans la vie quotidienne des acteurs, par un travail participatif, pédagogique, et une architecture adaptée, cette mission est appartient à un directeur d'EHPAD.

Géraldine Roy, directrice d'EHPAD a questionné son mode de management⁸⁰, et elle propose dans son plan d'action 7 axes dont deux se situent dans mon projet d'action : Redonner du sens, l'objectif commun étant le bien être du résident, Travailler sur la communication et sur la cohésion.

Trois axes se dessinent dans le projet d'action :

- Le respect du droit à la parole se construit au fil de l'eau grâce à des compétences et une cohésion d'équipe.
- Le respect du droit à la parole requiert un espace propice et facilitant
- Le respect du droit à la parole demande une dynamique collective.

⁷⁸ CHAPRIO Florence; HUPE Aurélien; GLODZINE Jean; « La Parole : Platon-Marivaux-Verlaine »; Edition DUNOD, 2012, 1ere partie; page 7

Recommandations des bonnes pratiques professionnelles ; « Bientraitance, définition, repères et mise ne œuvre » ; ANESM ; juin 2012

⁸⁰ Gérontonews; « Bien-être au travail : une directrice d'EHPAD questionne son mode de management » ; article du 12 avril 2016.

3.1 Développer des compétences et une cohésion d'équipe

Dans l'EHPAD A, il existe une vraie motivation à bien faire, à être prévenant envers les familles et les résidents. Tous les personnels ont suivi une formation de 5 jours sur la relation soignant/famille.

3.1.1 A partir d'une organisation d'accompagnement déjà existante

Les équipes de l'EHPAD C offrent à ce jour, des activités d'animation et des activités thérapeutiques pour apporter le meilleur accompagnement aux résidents, lutter contre l'isolement, la souffrance morale et l'immobilisme. Cependant l'ensemble de cette prise en charge se fait en utilisant des espaces inadaptés non dédiés, qu'il faut installer et désinstaller à chaque activité. La lourdeur de l'organisation freine le développement et la pérennité. L'ensemble reste anarchique et crée des tensions dans l'équipe par manque de formalisation. Dédier un temps à la parole intime peut s'inscrire dans un profil de poste comme une activité de soins. Il peut aussi s'inscrire dans un entretien d'admission et dans le projet de vie personnalisé des résidents. La question se pose alors de la capacité, compétence, et motivation des personnels à rechercher cette parole intime, et à entendre une histoire de vie. Le projet d'établissement élaboré en 2016 et inscrivant déjà le respect de la parole de résidents comme valeur, n'a pu être validé par les instances car le projet de fusion avec l'hôpital intercommunal au 1 janvier 2017 oblige à repenser ses axes. Ainsi, l'opportunité de réaffirmer les valeurs de notre EHPAD s'offre à nous tous, usagers, familles et personnels.

La première étape sera la formation de l'ensemble du personnel au respect du droit à la parole pour les résidents, pour les familles, et dans les équipes. Il sera appuyé par le retour de l'animatrice, partie un an en formation, et dont le mémoire porte sur la personnalisation de l'animation.

3.1.2 Donner un sens au respect de la parole grâce à l'appui d'une formation.

« Si vieillir ce n'est pas une perte, c'est un autre état,...on est Autre ». C'est donc par une écoute bienveillante que le résident peut être reconnu dans cette identité d'être « Autre ».

Elaborer une formation, c'est partir de ce qui existe et développer les compétences vers des objectifs pré définis. L'objectif général sera : construire une cohésion d'équipe par l'élaboration d'un cadre commun institutionnel permettant un espace et un temps à la parole pour les résidents.

Des objectifs spécifiques devront permettre aux personnes de :

- Mettre en lumière la plus-value du respect du droit à la parole.
- o Eclairer sur les bienfaits de l'écoute de la parole.

- Introduire ce respect dans le cadre législatif des droits et libertés personnes âgées en institution.
- Construire une charte du respect de la parole.

Engager une formation est la première étape à ce projet d'action. Pour un directeur, il est nécessaire de tenir compte que « la situation observée dans un lieu à l'origine d'une action de formation est la partie visible d'un ensemble dont la plus grande partie est cachée »⁸¹. Et il doit s'attendre à voir émerger d'autres demandes, d'autres besoins venant de tout horizon.

Cette formation doit offrir aux agents l'occasion de réfléchir, d'échanger et construire ensemble leur représentation commune du respect du droit à la parole et la plus-value. Le champ du respect de la parole devant intégrer l'ensemble des interactions présentes dans l'établissement entre les résidents et les agents, les familles et les agents, les agents entre eux, les résidents entre eux.

Ce travail de formation s'appuiera sur le cadre réglementaire de l'accompagnement des personnes âgées en institution depuis la loi de janvier 2002-2, jusqu'au décret du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées. La connaissance du cadre juridique est rassurante pour les équipes et atténue la dimension affective souvent présente chez les accompagnants.

Les agents diplômés ont été formés pendant leurs études à la relation d'aide et à la communication. Ce projet de formation peut donc se construire en partant des connaissances et compétences présentes et partir de leurs mises en commun.

Les agents des services hospitaliers n'ont pas été formés à la communication. Cependant certains agents possèdent une capacité d'écoute et d'attention à la personne âgée qui relève d'un savoir-être lié à l'éducation et au rapport qu'ils entretiennent à l'Autre.

Lors du module Bientraitance du DE EHPAD le cours sur l'approche Carpe Diem⁸² propose une démarche de formation qui répond à la problématique posée : Comment promouvoir le respect du droit à la parole. La démarche propose de s'appuyer sur ce qui fonctionne bien et pourquoi, plutôt que d'essayer de comprendre ce qui ne marche pas. Nous voyons ce qui fonctionne à l'EHPAD A; c'est la croyance de la direction et de l'encadrement en l'existence de la parole chez toutes les personnes et la plus-value. Dans un entretien, un agent avait exprimé que la maladie et les décès qu'elle avait surmontés lui ont donné une motivation dans l'accompagnement des personnes âgées. « Un regard posé par des personnels qui ont été touchés par la maladie, ou la mort et qui

⁸¹ PAIN Abraham; « l'ingénierie de la formation : Etat des lieux » ; Edition l'Hartmann, 2003, page 55

⁸² PRIOU Eric, RIHOUEY Nathalie; « Approche Carpe Diem QC et accompagnement au changement de regard » ; Conseil Evolution ; cours du DE EHPAD : Module Bientraitance des personnes âgées en établissement : enjeux et outils ; sous la responsabilité de Christelle ROUTELOUS, 15 juin 2016

en ont fait une force d'accompagnement⁸³. » marque la présence d'une force chez ces personnes accompagnantes qui pourraient nous sembler au contraire trop fragiles

L'approche Carpe Diem passe par une polyvalence et donc un partage transversal à tous les professionnels intervenant autour des résidents (direction, médecin, coordonnateur, infirmiers, aides-soignants, agents, secrétaires). Cette approche s'axe sur les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, les objectifs sont transposables à des équipes plus polyvalentes qui sont en relation avec des patients fragilisés mais non déments. Elle vise un savoir Etre avant un savoir Faire

C'est un regard différent sur l'accompagnement, l'écoute, la parole, le respect qui correspond au besoin de mon établissement. La méthode Carpe Diem devrait permettre d'apporter une cohérence, une vigilance et une capacité aux personnels à s'adapter au besoin présent du résident, ici et maintenant.

Le budget de formation de l'EHPAD est englobé dans le budget de formation de l'établissement qui s'élève à 56 614 euros pour 2016.

En dédiant 4 jours de formation pour 42 personnes, le coût de remplacement s'impacterait sur 40 agents (21 AS, 15 ASH, 4 IDE) repartis en 5 groupes de 8 personnes.

Coût de remplacement pour les AS = 10710 euros, pour les ASH= 5806 euros, pour les IDE = 1744 euros soit un total = 18260 euros. Les autres personnels ne sont pas à remplacer (IDE coordinatrice, médecin, direction, secrétaire)

Le coût de formation de 4 jours est de 1700 euros par jour = 6800 euros pour 4 jours x 5 groupes = 34 000 euros. Le budget du projet atteint 52 260 euros soit 90 % du budget du plan de formation de l'hôpital. Il sera donc nécessaire de faire des choix parmi les attentes des personnels, car les formations obligatoires, incendie, gestes d'urgences ne sont pas reportables. La présentation du projet et de son argumentation aux instances et commissions (CTE, CHSCT, Conseil de surveillance et Conseil de la vie sociale) devrait permettre son approbation d'autant plus qu'une coopération avec un autre EHPAD de la filière gériatrique est possible et amoindrit la dépense si la participation est de 40% (groupe de 12 (8+4 agents extérieurs). Une part (50%) sera alors inscrite dans le budget de l'établissement à travers le CPOM. La durée de formation globale devant s'étaler sur moins de deux ans, jusqu'à la mise en chantier du projet de modernisation de l'établissement, début des travaux prévu en octobre 2018.

3.1.3 Formaliser un temps de parole entre le résident et son référent.

« On ne nous demande pas notre avis, et puis c'est compliqué car on sait pas vers qui se tourner quand quelque chose ne va pas »⁸⁴. Le circuit d'une communication de

_

⁸³ Ibid 77

^{- 28 -} Brigitte GUI - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2015-2016

l'information entre les résidents et leur référent doit être précisé dès l'entrée en institution. Le conseil de la vie sociale de juin 2016 à l'EHPAD C a demandé qu'une information claire « qui s'occupe de qui » soit visible pour les toutes les familles.

« La visite à la voisine », un temps dédié à la parole, a été mis en place par la directrice de l'EHPAD A, dans son établissement précédent. A l'EHPAD C, des familles souhaiteraient que le personnel puisse passer un peu de temps avec leur proche hors de l'activité des soins de confort pour lire à voix haute, parler autour d'une photo, laisser la personne âgée se raconter et recueillir ses attentes.

Les profils de postes des infirmières et des agents montrent une activité intense le matin et davantage libre après le déjeuner. Ce temps de parole avec le résident sera inscrit dans le profil de poste comme une activité d'accompagnement. Cette activité d'accompagnement sera formalisée dans le dossier de soin informatisé. Les éléments exprimés peuvent alimenter le projet de vie sauf si le résident aspire à la confidentialité. Ce temps permettra ainsi de suivre le projet de vie individuel et d'offrir un temps d'écoute personnalisé.

Donner un cadre organisé à ce temps de parole a débuté en mai 2016 par un travail d'organisation de l'Infirmière coordinatrice. Les référents des résidents ont été nommés (une AS et une Infirmière pour chaque résident). Leurs missions élaborées en équipe ont été affichées derrière les portes avec le nom des référents. Ce cadrage est là pour informer la famille, le résident lui-même et les personnels entre eux. A cette étape de la démarche, le temps de parole reste un temps intime et n'offre pas d'espace pour le respect du droit à la parole comme reconnaissance sociale. L'intimité des discours donne une charge émotionnelle au personnel. Pour alléger ce poids, un temps est nécessaire.

3.1.4 Accompagner et valoriser l'activité : des temps d'analyses de pratiques

Cette action appartient au champ des compétences d'un psychologue ou d'un cadre de santé formé. Elle demande la mise à disposition d'un espace et d'un temps dans l'activité des soignants. Il a pour but de dégager un questionnement face à des situations professionnelles difficiles et d'accompagner les agents dans la (re) construction affective et sociale. Le 0.1 ETP de psychologue dans notre EHPAD est insuffisant pour la réalisation de cette démarche. Une demande de 0.4 ETP supplémentaire est inscrite dans la prochaine convention tripartite de décembre 2016.

Le rythme des réunions d'analyses de pratiques proposé à l'EHPAD A est d'une réunion deux fois par an pour les agents qui en éprouvent le besoin. Des points individuels ou en groupe avec la psychologue se font à la demande. Le coût de cette organisation est moindre car il s'inscrit sur le temps de travail.

Brigitte GUI - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2015-2016

⁸⁴ PERRIN Claude ; « Promouvoir la démarche du projet personnalisé d'accompagnement en EHPAD : une stratégie managériale au service de la qualité de vie des résidents » EHESP ; 2010 page 31

3.2 Offrir un espace adapté permettant de faciliter l'expression de la parole.

La convention tripartie sera signée fin 2016, elle inclut dans son projet la transformation des bâtiments : dédoublement des chambres à deux, augmentation de la superficie des chambres seules, reconstruction de la Maisonnée (lieu adapté pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer), un PASA. Une négociation avec l'ARS et le conseil départemental devra permettre une part du financement, puis un emprunt et enfin une augmentation de 1 euro du prix de journée sur 11 ans. Une société de programmation et de conduite d'opération s'occupe de l'ensemble du projet jusqu'au lancement du concours d'architecture en 2017, le début de travaux pour octobre 2018.

La nécessité d'améliorer cet accompagnement se dessine face à une concurrence d'autres EHPAD proches.

3.2.1 Un espace propice à la parole et au lien

Dans le bâtiment PASA prévu dans les travaux, en supplément du cahier des charges, un espace réservé à la parole et aux échanges intimes ou collectif a été proposé. Un entretien téléphonique avec un acousticien du service d'ingénierie audiovisuelle de l'INA⁸⁵ a confirmé la pertinence de se pencher sur un travail d'acoustique par une étude des volumes de l'architecture et des matériaux utilisés. Il a mis en avant l'angoisse que génère les déficits auditifs « un non voyant s'adapte à l'environnement et n'en subit pas le stress, alors qu'une personne malentendante ne perçoit que ce qu'elle a devant elle, le son est multidirectionnel, c'est une protection qui n'existe plus sans l'audition ». Il propose de situer l'espace de la pièce dédiée séparé des autres pièces par une séparation (couloir –antichambre) et de partir de matériau à la fois isolant et à la fois réverbérant (diminuer les bruits extérieurs et amplifier le son de la voix) et ainsi diminuer l'effort de la parole et augmenter la capacité d'écoute. Pour lui, les groupes de parole doivent être restreints à un petit nombre. Des casques 'audio' de très petites tailles peuvent être une aide si le travail acoustique n'est pas suffisant.

3.2.2 Un espace aidant à dynamiser la parole collective

Cet espace dédié à la parole sera également utilisé pour les réunions et différentes commissions avec une installation d'amplificateur, d'écran et de vidéo projecteur. Un lieu confortable, silencieux et convivial devrait donner force à la parole collective. Pour dynamiser la parole collective à l'EHPAD C d'autres actions sont proposées dans le paragraphe 3.3.

⁸⁵ DELORME Jacques ; acousticien; Service d'ingénierie audiovisuel ; Chargé de cours à l'INA (Institut National de l'Audiovisuel) Entretien téléphonique du 9 octobre 2016 40mn

Brigitte GUI - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2015-2016

Des indicateurs évaluant la pertinence des actions précitées peuvent être suivis par :

- La mise en œuvre de « temps de parole » auprès de résident à travers le dossier de soins informatisé.
- L'augmentation de la satisfaction des résidents et des familles dans le chapitre «
 respect des droits et libertés: le droit à la parole » du questionnaire de satisfaction.
- o Le nombre d'ateliers 'conversation' déployés et nombre de participants.

3.3 Dynamiser la parole collective

Dans une enquête de l'ANESM⁸⁶, il est noté que la participation des usagers à leur accompagnement personnalisé est très développée dans certains établissements. Elle se fait parfois au « détriment » d'une participation collective. Cette participation collective est le socle de la reconnaissance sociale des résidents en institution.⁸⁷

La parole collective en établissement médico-social se trouve dans le conseil de la vie sociale⁸⁸ (loi du 2 janvier 2002), les commissions « menu » (Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles⁸⁹), les journées des familles.

Sur demande des évaluateurs externes ⁹⁰ notre conseil de la vie sociale a été regroupé avec celui du SSIAD. Des élections, organisées en décembre 2014 l'ont recomposé.

Un seul résident s'est proposé à l'EHPAD, l'ancien Président. Il a accepté de reprendre la présidence pour 3 ans. Au SSIAD ont été élus un usager et un représentant des usagers. Les autres membres sont des familles de résidents de l'EHPAD, l'animatrice est membre après délibération du conseil. L'absence de résidents fait de cette instance un moment pauvre et un parfois tendu, d'autant plus que le regroupement du CVS EHPAD et SSIAD ne délibère pas des mêmes problématiques tant au plan de l'accompagnement, que de l'organisation et du budget (enveloppe globale pour le SSIAD, convention tripartite pour l'EHPAD)

Le CVS de l'EHPAD A ne répond pas à la législation de façon ad hoc, le nombre des résidents (134) permet d'augmenter le nombre de résidents membres rendant les réunions plus riches.

0

⁸⁶ ANESM; « la participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico sociaux »; Enquête Août 2014

⁸⁷ ANESM; « Qualité de vie en EHPAD : volet 3, la vie sociale des résidents » ; janvier 2012

⁸⁸ Loi du 2 janvier 2002, article 10 (article L311-6 du CASF) :« Afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, il est institué soit un conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation. Les catégories d'établissements ou de services qui doivent mettre en œuvre obligatoirement le conseil de la vie sociale sont précisées par décret... »

⁸⁹ Ibid 83 page 36

⁹⁰ Résultats des évaluations externes EHPAD et SSIAD ; Septembre 2014 – Rapport de Janvier 2015

Dans le module « Construire ou rénover les outils de la loi du 2 janvier 2002 »⁹¹, les intervenants ont insisté sur l'importance de dynamiser ce lieu de parole collective et laisser les résidents avec le personnel décider l'ordre du jour.

3.3.1 Eclairer les membres du conseil de la vie sociale sur ses missions

Une évaluation sur l'intérêt porté par les usagers du SSIAD sur le conseil de la vie sociale a été mise en œuvre avec l'équipe d'aides-soignantes du SSIAD. Elles avaient pour mission de lire et d'expliquer à la personne à domicile, le compte-rendu du dernier conseil de la vie sociale (avril 2016) puis de recueillir à travers un questionnaire, l'intérêt que l'usager ou l'aidant trouvait à cette parole collective. Sur 50 usagers, 19 ont répondu. Les aidants sont intéressés (1/2), les usagers (1/3). Pour rendre plus attractif le compte rendu, il a été décidé qu'une synthèse serait publiée dans le journal trimestriel du SSIAD et de l'EHPAD. L'affichage n'est pas suffisant, les personnels ne le lisent pas, les familles n'y portent pas attention.

Lors du CVS de janvier 2015, il a été offert aux familles de suivre une formation proposée par le CISS Bretagne. A ce jour aucune inscription n'a été demandée.

- Je propose ainsi différentes actions :
 - Mobiliser les équipes par la lecture du compte rendu faite par l'IDEC lors d'une réunion de service.
 - Organiser un groupe trimestriel pour élaborer l'ordre du jour, composé de l'IDEC de l'EHPAD et du SSIAD, 1 AS, 1IDE, 1ASH de jour et de nuit, et d'un résident volontaire.
 - o Introduire un résumé du compte rendu lors de la lecture du journal du matin.
 - Diffuser par mail aux familles.

- 32 -

3.3.2 Elargir la composition du CVS et planifier sa communication

Aucun résident n'est membre du conseil de la vie sociale dans mon EHPAD sauf le président, et les familles présentes n'ont plus leur proche à l'EHPAD mais désirent rester membres.

 Rechercher des résidents hésitants et leur expliquer l'intérêt, les missions et la plus-value dans leur participation au CVS. Certains résidents ont la capacité physique et cognitive à prendre leur place dans le conseil.

Elaborer l'ordre du jour en partant de leurs questions. Ils ont besoin d'être rassurés et éclairés sur les missions et l'utilité de prendre place dans leur lieu de vie. Dans les entretiens auprès des résidents des deux EHPAD, un frein au droit à la parole est le qu'en dira-t-on. Ce sentiment du regard de l'autre est

⁹¹ CASSAGRANDE Thierry, BOURMAULT COSTA Catherine, BASTARD Marcel, « construire ou rénover les outils de la loi du 2 janvier 2002 » DE EHPAD, 3 novembre 2015

Brigitte GUI - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2015-2016

omniprésent, il peut s'atténuer par des échanges en groupe avec la famille ou un proche.

Proposition d'actions pour dynamiser la parole collective :

- Accompagner physiquement les résidents en salle de réunion.
- o Conduire et animer la réunion en facilitant la parole et l'écoute.
- o Confirmer et valoriser l'opinion de chacun.
- o Donner une place centrale au président du CVS

3.3.3 Promouvoir l'organisation d'« une journée des familles »

Lors du conseil de la vie sociale en juin 2016, les familles s'interrogent sur des questions liées à la mobilité. « Doit-on obliger nos aînés à marcher si ils ne veulent pas ? ».

Autour de ce thème, une journée entre des familles et résidents de l'EHPAD C et des usagers du SSIAD est fixée au 3 février 2017 en salle à manger de l'EHPAD C. Le thème choisi pour cette première journée des familles est « le fauteuil roulant pour les personnes âgées et conservation de l'autonomie». Cette rencontre entre l'EHPAD et le SSIAD a également comme objectif de décloisonner les deux services et de permettre des échanges sur des questions communes à l'accompagnement des personnes âgées. Un calendrier et d'autres thèmes seront proposés durant cette première journée comme « L'entrée en EHPAD : point du vue des usagers et aidants, point de vue des résidents et

« L'entrée en EHPAD : point du vue des usagers et aldants, point de vue des residents et des familles ».

Des indicateurs de suivi des actions énoncées se situent à travers :

- Le nombre de résidents, familles participant aux réunions : commission menu,
 CVS, Journée de familles.
- L'élaboration de l'ordre du jour du CVS par les soignants, les familles et les résidents.
- o L'élargissement de la journée des familles aux usagers du territoire.

Conclusion

Respecter le droit à la parole des résidents, c'est répondre au plus près à une l'humanisation des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Laisser le libre choix aux résidents commence par le respect et la reconnaissance de ce qui est dit. Les conditions et les contraintes de sa mise en œuvre ont confirmé le rôle et les missions d'un directeur d'EHPAD. La loi du 2 janvier 2002, du 11 février 2005, et celle du 1 janvier 2016 offrent de nombreux outils pour apporter aux résidents respect, dignité et humanité. L'écart entre les moyens énoncés et la réalité du terrain demande au

directeur de construire une stratégie permettant aux différents acteurs de trouver une cohérence et du sens à leur activité.

Des contraintes freinent la démarche. Les personnes âgées arrivent en EHPAD avec un haut niveau de dépendance et sans avoir donné leur consentement. Dans ce contexte, elles doivent reconstruire leur identité de personnes vieillissantes, différentes et pourtant la même. Parallèlement, ces contraintes touchent aux déficits sensoriels, à la désorientation, la lenteur, et la difficulté d'élocution. L'architecture avec des espaces bruyants et sans intimité est peu porteuse au respect. Les équipes, dans l'action, n'osent pas prendre le temps de s'arrêter et d'écouter. Les résidents eux-mêmes craignent le qu'en dira-t-on et l'image qu'ils se renvoient à eux-mêmes. Les soignants souffrent de ne pouvoir se situer entre la liberté de choix du résident et sa sécurité.

Cependant il existe des forces à l'amélioration du respect du droit à la parole des résidents. Les équipes attendent l'autorisation d'avoir des temps personnalisés avec les résidents durant leur activité. L'animation offre un véritable levier d'expression, et de lien social. Permettre aux agents de devenir des référents pour les résidents avec des missions d'accompagnement personnalisé donne du sens à leur activité.

Croire en la plus-value du respect de la parole demande au directeur d'EHPAD d'engager un travail en profondeur avec ses équipes et les familles, la motivation commune etant d'apporter un accompagnement de qualité à la personne âgée jusqu'à ses derniers jours. La cohésion de l'équipe et le sens à donner à ce droit à la parole se construit par une formation institutionnelle reposant sur un concept d'accompagnement proposé dans une approche « Carpe Diem »⁹². Ce projet de formation s'inscrit plus largement dans une modernisation de l'établissement au plan architectural et structurel.

L'accompagnement des personnes âgées dans leur libre choix et par des équipes formées et engagées devra permettre d'apporter les moyens à la personne de décider de sa vie jusqu'à la fin.

-

⁹² POIRIER Nicole; http://alzheimercarpediem.com/

Bibliographie

- ALBOU Philippe; « L'image des personnes âgées à travers l'histoire » Glyphe et Biotem éditions; Septembre 2002; 222 p
- AMYOT Jean Jacques, MOLLIER Annie; « Mettre en œuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées » Edition DUNOD; 2^{ème} édition, 2013; 208 p
- AMYOT Jean-Jacques; « Innommable et innombrable; de la vieillesse considérée comme une épidémie » ; Edition DUNOD ; 2014 ; 260p
- ARGOT Dominique, PUIJALON Bernadette; « La parole des vieux »; Edition DUNOD 199; 222p
- BADEY-RODRIGUEZ Claudine; « La vie en maison de retraite, comprendre les résidents, leurs proches, et les soignants »; Edition Albin Michel, janvier 2003; 245 p
- CHARAZAC Pierre; « comprendre la crise de la vieillesse » Edition DUNOD 2005 ; 174p
- CUISINIER Bernadette; « Accroître le soin relationnel avec les personnes âgées désignées démentes séniles, type Alzheimer » Edition Chroniques Sociales 2008
- DELAMARRE Cécile; « Alzheimer et communication non verbale »; Edition
 DUNOD; 2014; 183 p
- **DELAMARRE Cécile**; « Démence et projet de vie : accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée » Edition DUNOD ; 2015 ;183 p
- DELIOT Catherine, CASSAGRANDE Alice; « Vieillir en institution : Témoignages des professionnels, regards des philosophes »; Edition John Libbez Eurotext; 176p
- EIGUER Alberto; « Du bon usage du narcissisme » ; BAYARD Edition, 1999 ; 208 p
- FANTINI-HAUWEL, GELY-NARGEOT Marie-Christine, RAFFARD Stéphane;
 « Psychologie et psychopathologie de la personne âgée vieillissante » Edition DUNOD 2014, 165 p
- **GINEST Yves, PELISSIER Jérôme**; « L'humanitude : comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux » Edition Bibliophane-Daniel Radford;
- HELSON Christine; « Accompagner le grand âge »; Psycho gérontologie pratique, Edition DUNOD, septembre 2015, 198 p
- HUGONOT Robert; « La vieillesse maltraitée » ; Edition DUNOD 2^{ème} édition, 2003 ;192 p

ı

- LEPINE Nicolas; « sexualité, maltraitance, transgression » Chroniques sociales, février 2008 : 170p
- MASSE Marie, MIERE Philippe; « l'âgisme, un concept pertinent pour penser les pratiques de soins aux personnes âgées » Edition John Libbey Eurotext; 2012; 333 p
- PERRON Martine ; Communiquer avec les personnes âgées « le Clé des Sens »
 Edition Chronique Sociale 2000 ; 154 p
- POITRINE Liliane; « Guide de bientraitance en EHPAD » Edition BERGER-LEVRAULT, octobre 2011, 208 p
- PERRIN Claude; « Promouvoir la démarche du projet personnalisé d'accompagnement en EHPAD, une stratégie managériale au service de la Qualité de Vie des résidents »; Mémoire EHESP DESS et médico social; promotion 2009-2010, Décembre 2010
- PITAUD Philippe; sous sa direction; « Solitude et isolement des personnes âgées »; Pratique du champ social; Edition ERES 2004
- RICOEUR Paul; « Parcours de la reconnaissance : 3 études » Les Essais Stock;
 2004 ; 376p
- FONDATION MAISON DES SCIENCES DE L'HOMME; Centre d'analyses stratégiques; « L'EHPAD : Pour finir de vieillir ».

ANESM: Les Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles

- Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgé : prévention, repérage, accompagnement ; mai 2014
- Qualité de vie en EHPAD (volet 1); De l'accueil de la personne à son accompagnement; décembre 2010
- Qualité de vie en EHPAD (volet 2); Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne ; juin 2011
- Qualité de vie en EHPAD (volet 3); La vie sociale des résidents en EHPAD ;
 janvier 2012
- Qualité de vie en EHPAD (volet 4); L'accompagnement personnalisé de la santé du résident; novembre 2012
- Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance; décembre 2008
- Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service ;
 mai 2010, 76 p

Rapports et articles

- CARON-DEGLISE Anne ; LEFEUVRE Karine, KOUNOWSKI Julien, EYRAUD Benoit ; Rapport des travaux de la sous-commission « Droit et éthique de la protection des personnes » ; Comité National pour la Bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées ; 4 mars 2015
- Dr BALARD Pierre ; Gériatre et médecin coordonnateur aux Jardins d'Inès;
 « Respect des droits des résidents et maintien de leur sécurité en EHPAD »
 Les printemps en EHPAD mars 2014, Sites Internet
- STEPHAN Hubert ; Conférence du CISS de Bretagne ; Institut de formation
 Saint Michel à Malestroit ; décembre 2014
- BILLIE Michel, Sociologue, Congrès « Réflexion Ethique, directeurs, acceptez l'incertitude » Gérontonews, 17 juin 2016
- Le journal du Médecin Coordonnateur ; « Thérapies non médicamenteuses en EHPAD » Dossier réalisé par Antoine Janbon ; N° 68, juillet-août-septembre 2016

Sites internet

http://www.agisme.fr

http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/lagisme_un_co

http://www.uriopss

centre.asso.fr/resources/cent/pdfs/2015/2015_02//HistoriqueDroitdesUsagers4.pdf http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/dossier_de_presse_loi_asv_janv2016.pdf

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport d enquete Participation des usagers
Septembre2014_.pdf

Participation des usagers au fonctionnement des établissements et service sociaux et médicaux sociaux.

http://www.entreaidants.fr/articles/le-conseil-de-la-vie-sociale-pour-faire-entendre-la-voix-de-votre-proche-dans-une-structure

http://www.philophil.com/philosophie/echange/dissertation/parole/parole.htm http://www.psychologue-jouffe.com/analyse,pratiques,professionnelles.php

Documents d'établissement :

Projet d'établissement de l'EHPAD d'Allaire

Rapports d'évaluation externe ; EHPAD et SSIAD de Carentoir ; janvier 2015

Liste des annexes

Annexe 1 : Grille d'observation	V
Annexe 2 : La note d'observation	VI
Annexe 3 : Note de réflexion sur le stage	X
Annexe 4 : Grilles des entretiens	ΧV
Annexe 5 : Organisation de la synthèse des entretiens	XVII
Annexe 6 : Extrait du questionnaire de satisfaction EHPAD	С
« Qualité de la vie quotidienne » Juillet 2015	XIX

Grille d'observation : « Dans la peau d'un résident » Le respect du droit à la parole

Thèmes	Questionnement sur la	Critères d'observation	Critères
d'observation	parole proposée.	sur la capacité à	d'évaluation sur
	parent proposes	comprendre (entendre	la prise de parole
		ou lire)	
La commission menu Commission dont la finalité est de repérer les goûts et les envies du résident. De répondre au plaisir de manger	Combien de résidents sont présents ? L'ordre du jour a -t-il été expliqué Le résident est-il en mesure de comprendre ce qui est dit ? Son avis est-il retenu ? Sa parole (dire) est-elle reformulée ?	Installation de façon à voir et entendre l'animateur. Des outils sont-ils prévus pour communiquer avec les malentendants? Le résident peut-il tenir son attention? Peut-il s'approprier les échanges verbaux (les discours sont lents, articulés, suivis)?	Est-ce qu'une dynamique se crée au fil de la réunion ou bien au contraire, le résident se referme (trop long, pas d'interactions, ennui, lassitude) Qui parle le plus ? La famille prendelle la place ou bien est-elle intermédiaire de son proche ?
Le CVS Conseil de la vie sociale (loi du 2 janvier 2002 sur l'organisation des EHPAD et les droits et libertés des personnes âgées dépendantes.	L'objectif du CVS est reprécisé aux résidents présents ? Combien de résidents sont présents ? Les résidents absents sont-ils excusés ? Sont-ils installés de façon adaptée pour entendre, voir ? L'animation du conseil est tenue par le président ou une autre personne ? L'animateur prend-il une part active à la compréhension de l'information apportée ?	Les résidents sont-ils interpellés pour avis ? L'ordre du jour du prochain CVS est-il construit avec des questions posées par les résidents ? Les familles laissent-elles le place aux résidents ? Parlent-elles en leur nom ?	Le résident donne un avis qui est retenu et inscrit dans le relevé de conclusion ?
Le temps de visite d'une famille	Existe-t-il un échange verbal formel ? Existe-t-il un échange informel (sourire, gestes tendres, présents) ?	La famille ou le proche pose des questions, écoute, répond ? La famille ou le proche se positionne de façon à être entendu, vu ?	Le résident est bavard, discret, ou reste, silencieux.
L'animation -Lecture du journal -Activité conversation	Comment le résident s'intègre-t-il à l'animation ? Quelles questions posent-ils ? Existe-t-il un échange entre les résidents ? Le thème des échanges permet-il au résident de parler de lui et de donner un avis ?	Le groupe est actif. Les personnes parlent et échangent. ce temps sert-il à recueillir des demandes, des satisfactions, des plaintes.	Les résidents participent régulièrement à cette animation? Les informations recueillies dans ce temps de parole sont transmises en équipes pour indiquer les changements d'humeur. Rires, émotions?

Note d'observation

« Une journée dans la peau d'un usager »

Les situations d'observation choisies pour situer le thème du respect du droit à la parole sont « la lecture du journal », « une activité conversation », la réunion d'une « commission menu », un Conseil de la Vie Sociale, une visite des familles.

Les critères d'observation ciblent la qualité des échanges, les moyens utilisés, l'attitude des résidents et des personnels, et la capacité à comprendre, entendre et suivre les discours. L'observation a eu lieu dans mon EHPAD et durant le stage.

« La lecture du journal » se déroule tous les matins de 10h45 à11h30 dans un espace un peu éloigné de la salle commune.

Nous sommes le 12 décembre 2015. Le groupe se compose d'un homme et 3 femmes. Ils sont installés en rond autour d'une grande table, l'endroit est lumineux et donne sur un jardin. Le thème abordé est celui des attentats. Il n'intéresse que l'homme, les autres restent silencieuses. L'animatrice continue la lecture, sur des thèmes quotidiens, une résidente regarde sa montre. Une autre résidente qui semblait dormir affirme que « ce sont des bagatelles ». L'animatrice tente d'autres sujets, pose des questions simples d'actualité, puis elle arrive à la page régionale, puis locale, et les résidents commencent à répondre, à donner leur avis, à montrer leur connaissance sur certain sujet.

La résidente qui regardait sa montre tousse. L'animatrice s'arrête de lire, et lui demande si ça va mieux. Le sourire qui est apparu sur le visage de cette résidente a provoqué un arrêt de la lecture. La prévenance de l'animatrice, marque d'attention et de reconnaissance a touché la résidente qui n'a plus regardé sa montre.

Les résidents restent passifs (le rôle de l'animatrice est essentiel). La fatigue impose une durée courte pour cette animation.

Tout ce qui les touche de près les anime

« **Une activité conversation** » est institutionnalisée le lundi après-midi dans l'EHPAD où j'ai fait mon stage. Durée de 60 mn.

Nous sommes le 14 mars 2016, le thème est « le bal » en lien avec une activité organisée le lendemain : « un thé dansant ». Dans une grande salle lumineuse, réservée aux spectacles, les résidents arrivent 1 à 1 accompagnés par des agents. 35 résidents s'installent en demi-cercle devant l'animatrice.

A partir de ce thème, en crescendo, l'animatrice va orchestrer le groupe. Sa voix est forte et porte loin. Elle monte en puissance et doucement va mobiliser plusieurs types de mémoire :

- La mémoire du passé, des activités passées, des moments de danses et de plaisirs.
- La mémoire d'association : « chaussures prendrez-vous demain pour le thé dansant ».
- La mémoire immédiate : « alors est ce qu'on a bien tout dit ? »
- La mémoire du plaisir et de la sexualité : « le bal pour rencontrer des filles ou des gars ». Chaque résident est sollicité, certains sont timides, d'autres parlent entre eux. L'animatrice va chercher la parole de chacun et la valorise. Les résidents se moquent entre eux, s'interpellent, tout le monde rit. Chaque mot, chaque thème évoqué par les résidents sont repris par l'animatrice, qui doucement commence à clôturer la rencontre. Un homme finit par parler, c'est un nouveau résident, il évoque le « bal des conscrits », et l'argent qu'il récoltait avant de partir au service militaire. Chacun l'écoute avec respect et intérêt.

Les résidents sont restés vigilants et attentifs, ils se sont exprimés dans des termes clairs et audibles. Puis ils sont sortis de la salle, seuls ou accompagnés par d'autres plus valides, ou par des agents.

La force de cette activité tient à la compétence de l'animatrice et à son institutionnalisation (hebdomadaire). D'autres points font écho; l'ouverture à la libre expression, le respect de la parole de l'autre. Chaque parole est entendue, prise en compte et reformulée au groupe. Un lien existait entre les résidents eux-mêmes et l'animatrice.

Comme un concert, par petite touche, le ton est monté, s'est renforcé puis adouci jusqu'au moment de se quitter pour le goûter. Ce que je retiens de cette activité:

- La compétence de l'animatrice du groupe est un socle avec une préparation en amont documents à l'appui, timing de l'activité, et timing du temps de parole pour chacun.
- L'objectif ludique est aussi soignant en faisant travailler la mémoire, les souvenirs et aller chercher la parole.
- Le respect de la parole de l'autre est dans l'équité du temps de parole.
- L'humour et la joie de plaisanter des résidents est visible.
- La présence d'un lien entre les résidents eux-mêmes et entre les résidents et l'animatrice donnent du sens.

La commission « menu » est organisée chaque trimestre dans mon établissement. Elle accueille des résidents, des familles, la société de soutraitance des repas et les hôtelières, l'infirmière coordinatrice, deux ASH. La réunion est installée dans la salle à manger de l'EHPAD, le lieu est sombre, nous sommes le 18 janvier 2016.

Trois résidents participent (puis plus tard un 4ème) et deux familles.

L'Infirmière coordinatrice anime. Elle est assis à côté des résidents autour d'une table carrée. Les transactions observées pointent des manques importants. La bonne compréhension des résidents n'est pas vérifiée, il n'y a pas de tableau pour inscrire les arguments, les résidents n'entendent pas, d'autres ne comprennent pas, ils s'ennuient et

somnolent. Des agents passent avec des chariots bruyants qui rendent l'écoute encore plus difficile. La feuille d'émargement n'est pas présentée aux résidents.

Un résident demande à avoir la feuille, et la signe aidé d'une famille. Les familles se font l'intermédiaire car les résidents ne s'expriment pas. Ils ont envie de partir, ils ne sont pas intégrés dans le groupe. Les agents parlent, les résidents sont silencieux. Les familles sont présentes et les résidents parlent surtout avec elles.

A travers cette observation j'ai compris que respecter le droit à la parole, c'est offrir des moyens aux résidents de pallier aux interférences qui les empêchent d'être entendus, écoutés, compris et finalement reconnus.

« Le conseil de la vie sociale » du 22 avril 2016 - EHPAD A

Ayant déjà animé plusieurs conseils de la vie sociale dans mon établissement, j'étais particulièrement intéressée par l'animation et l'observation de la participation des membres de cette instance dans l' EHPAD où j'ai fait mon stage.

Dans une pièce spacieuse et éclairée, les résidents sont accompagnés par les agents et par la cadre supérieur de santé qui préside cette réunion. Cette prévenance donne le ton. 5 résidents assistent au conseil. La table en U permet à chacun de se voir et de voir l'écran du diaporama présenté. Un bilan de l'année écoulée est fait à haute voix, rythmée et précise. Chacun écoute et semble attentif aux différents chapitres présentés. Un thème intéresse davantage les résidents, celui du Logo de l'établissement élaboré par eux-mêmes. « Dire ou ne pas dire l'important est de s'exprimer » lance un résident. « Ce qui convient à l'un ne convient pas à l'autre, c'est normal avec l'âge qu'on soit exigeant » répond un autre résident. Le débat tourne autour des repas « le repas est attendu comme un temps d'échange » exprime un représentant des familles. Une résidente interpelle sur la qualité des repas, et s'interroge sur les personnes qui ne mangent pas.

Le cadre supérieur de santé reprend une phrase lancée par la présidente à propos de l'âge des personnels « à 40 ans c'est la poubelle, si je comprends », ... « l'âge c'est aussi la sagesse » répond-il.

Une résidente ne comprend pas une question et explique qu'elle est peu endormie. Le cadre anime le conseil en prenant garde que chaque personne puisse exprimer une idée. Il reste vigilant sur le groupe et sur l'intérêt des débats pour les personnes présentes.

Pendant ce temps d'observation, j'ai relevé les conditions offrant une facilité à l'expression de la parole. Les thèmes abordés doivent toucher les résidents sinon ils décrochent. Ce qui les intéressent, c'est ce qui les touche de près, le personnel, les repas.

L'attention que porte l'animateur sur le groupe est essentielle. Il aide les résidents et les familles à s'exprimer, à parler, à donner leur avis. Il va chercher la parole.

La visite des familles

Cette observation s'est faite dans mon établissement au fil de l'eau. Je me suis assise discrètement dans un coin de la salle à manger (unique lieu de rencontre) des vendredis en fin d'après-midi, moment propice aux visites des familles.

Il est 17h et il commence à faire sombre. Les familles entrent dans la grande salle, seule parfois à deux. Ils cherchent un moment leur parent, regardent autour d'eux. Une dame semble perdue dans cet espace, elle va vers le couloir des chambres puis aperçoit son parent assis devant la fenêtre face à la rue. Elle s'approche doucement, se penche et l'appelle en l'embrassant. Le résident reste immobile et lui sourit, il lui tend la main. Comme il n'y a pas de chaise à proximité, elle s'accroupit puis fatiguée finit par s'asseoir sur le rebord de la fenêtre. Elle regarde les autres résidents autour d'elle, puis elle finit par trouver une chaise et s'assoit à côté de son proche. Il n'y a pas d'échange verbal, seule sa présence fait acte. Les agents s'affairent à mettre la table, il est bientôt l'heure du dîner. L'infirmière commence à distribuer les médicaments.

Puis j'ai regardé d'autres familles. Certaines ont pris place à une table en face de leur proche. Et ainsi trois tables étaient occupées par des familles assises face à leur père ou mère, comme dans un parloir. Petit à petit, les familles sont délogées par les hôtelières qui dressent les tables, souriantes, échangeant quelques mots. Puis les chariots de repas sont arrivés et les familles sont parties après avoir installé leur parent devant leur place. L'absence de confort lors des visites est un frein sur le temps de visite et les échanges.

L'organisation de l'établissement prime sur la relation individuelle.

De ces temps d'observation, les points qu'un directeur doit prendre en compte sont :

- -Des compétences confirmées dans l'animation d'activités ou de réunions sont la pierre angulaire du respect de la parole. L'animation requiert une formation et une place hiérarchique dans l'établissement.
- -Un lieu intime et confortable pour les familles avec un agent référent présent au début des visites permet d'aider au maintien d'un lien.

Note réflexive sur le stage

L'EHPAD où j'ai fait mon stage appartient à la même filière gériatrique que l'EHPAD où j'exerce, cependant c'est un EHPAD autonome alors que le mien est un EHPAD intégré dans un centre hospitalier actuellement dans une démarche de fusion.

Durant ce travail écrit, je nommerai EHPAD A, le lieu de stage, EHPAD C, mon lieu professionnel.

L'EHPAD A est une maison de retraite du Sud-Morbihan, ouvert en 1970 avec 70 lits, puis une extension en 1976 de 20 lits. En 1984 une deuxième extension amène la capacité d'accueil à 135 lits (puis 1 lit d'hébergement temporaire est accordé en 2008)

Une convention Tripartite est signée le 31 janvier 2003, la maison de retraite devient un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).

Cet établissement plutôt rural, est situé dans une commune de 3528 habitants et accueille des personnes originaires du canton (1/2), du département et du département avoisinant pour les autres . 1 résident sur 10 vient de région parisienne ou ailleurs. Une forte identité locale y est donc présente, les personnes se connaissent, se reconnaissent.

L'accueil qui m'a été réservé, a donné une dynamique à mon stage. Un entretien avec mon tuteur a permis de redéfinir et de fixer mes objectifs et l'organisation pour les atteindre. Un bureau et un accès intranet de l'établissement m'ont permis d'accéder l'ensemble des documents dont le projet d'établissement.

Les valeurs inscrites dans le projet d'établissement sont :

Liberté – Reconnaissance – Ecoute – Dignité – respect – Tolérance – Bienveillance.

Mon stage me permettra de découvrir la présence de ces valeurs dans les organisations, le management et l'accompagnement.

Les services, les documents, les animations, les transmissions avec les personnels m'ont été librement ouverts. L'organisation et le cadrage des entretiens avec les résidents, et le personnel a été facilité par mon tuteur présent et qui m'a fait confiance.

Cette confiance et cette prévenance dès mon arrivée m'ont fait réfléchir à sur notre démarche d'accueil et d'accompagnement dans mon établissement.

Monsieur D, mon tuteur, cadre supérieur de santé m'a fait visiter l'établissement et donner des repères pour que je m'oriente rapidement. Il m'a décrit l'organisation générale des services :

Niveau 0 : les « Pensées » 28 résidents, les « Myosotis » 27 résidents, les « Jonquilles » 13 résidents protégés

Niveau 1 : les « Glycines » 27 résidents, les « Capucines » 28 résidents, les « Iris » 13 résidents protégés. Une grande salle de spectacles est ouverte sur un jardin.

Niveau 2 : Des bureaux de réunions, l'espace d'ergothérapie, et la salle à manger du personnel vaste et lumineuse.

Le projet d'établissement

Sur intranet, il est accessible à tous et sera mis sur le site internet de l'EHPAD.

« L'EHPAD des ajoncs, lieu de vie, veille au respect de la dignité par l'écoute et la reconnaissance de la personne âgée. Ses facultés de bienveillance et de tolérance lui permettent d'être garant de la liberté de chacun»93

La garantie des droits individuels et collectifs est formalisée ainsi :

- o Garantir la libre expression du résident par l'ensemble du personnel dans l'objectif de garder un lien social
- o Favoriser le temps d'écoute et d'échange avec chaque résident
- Donner les moyens de s'exprimer au résident
- o Garantir le droit à l'information par le personnel, la famille, le cadre supérieur, l'animatrice. l'administration dans le but d'ouvrir vers l'extérieur
- o Mettre à disposition de chaque résident des moyens de communication
- o Garantir le droit à la confidentialité des informations pour établir un lien de confiance
- Respecter le secret professionnel

L'équipe d'animation

Je me suis rapprochée de l'équipe d'animation dont le projet est décrit dans le projet d'établissement. Cette équipe se compose de trois animatrices, dont une formée au BPJEPPS. Elles m'ont proposé d'assister à plusieurs activités dont l'activité conversation⁹⁴ (un moment remarquable par le dynamisme de l'animatrice, la participation des résidents, la bonne humeur et l'égrégore qui s'y est dégagée).

Le thé dansant (animation de territoire regroupant 7 EHPAD et 2 foyers de vie) ne m'a pas au début convaincue. L'idée d'un regroupement aussi important de résidents, agents, familles/ bénévoles d'établissements différents m'interrogea sur la sécurité et la pertinence d'une telle action. Mon erreur s'effaça vite devant la joie et l'union qui se dégageait de cette rencontre.

⁹³ Projet d'établissement ; EHPAD les Ajoncs, ALLAIRE, 2013-2017

⁽Autorisation du 8 mai 1970 renouvelable tous les 15 ans)

94 Note d'observation annexe 1

Le but étant de créer du lien social en dehors de l'EHPAD et entre les résidents, il a été atteint complètement.

Les équipes de soins et d'accompagnement

L'espace de parole entre professionnels est organisé autour de réunions hebdomadaires dans chaque unité, soit avec le médecin coordonnateur, soit le cadre supérieur de santé, soit l'IDE référent. Tous les problèmes sont abordés, qu'il s'agisse de l'état de santé des résidents, de l'humeur, de questions avec les familles, ou même de difficultés entre des professionnels, tout est exprimé avec confiance et bienveillance.

Des réunions autour du Projet de Vie Personnalisé

Une réunion de projet de vie personnalisé a permis comparer la qualité de notre démarche sur les PVP dans mon EHPAD et de me donner des pistes d'amélioration.

Les ASH m'ont confié des petits détails intimes de leur activité et de leur relation avec les résidents. (Par exemple : les personnes à qui elles font la bise)

Les AS dans les soins prodigués aux résidents laissent une large part d'autonomie au résident. Elles leurs donnent le temps d'accomplir des détails de la vie quotidienne sans jamais les bousculer. Toute l'équipe est en cohésion avec cette démarche.

Les IDE sont référents de résidents par secteur, elles ont une responsabilité dans le suivi de l'accompagnement. Elles sont compétentes en gériatrie et respectueuses du droit au libre choix des résidents. Pour elles, la difficulté se situe dans le refus d'un résident à prendre son traitement.

L'ergothérapeute est assistée d'une aide-soignante. Son rôle cible la motricité des résidents, la conservation de la mobilité, l'installation au lit et au fauteuil, l'équilibre et l'aide à la marche. Elle a un local vaste et lumineux pour mener à bien ses missions.

Le cadre supérieur de santé, mon tuteur

Issu du domaine de la psychiatrie, mon tuteur intègre la dimension du respect de la parole comme un soin. Il m'a présenté sa démarche de management : « Différencier la hiérarchie organisationnelle de la hiérarchie statutaire. Si les choses sont insuffisamment précisées, il y a confusion, souffrance, manipulation des équipes contre la hiérarchie, contre elles-mêmes, et l'ensemble a un impact sur les résidents par l'insatisfaction des personnels au travail »

L'accueil en général est sa **priorité.** Travailler sur l'accueil des stagiaires est un vecteur pour travailler sur l'accueil des résidents, son objectif étant de Valoriser, Responsabiliser, Réfléchir. Et surtout ne pas faire si on n'est pas prêt.

« Je m'autorise à ne pas être bien,mais alors comment je fais avec l'autre 'collègue ou résident',...je confie la tâche à ma collègue plutôt que de risquer de mal faire, ou de faire à contre cœur... Un soignant qui est écouté est un agent qui écoutera. C'est un effet miroir ».

Nous avons abordé le droit d'aller et venir des résidents en unité protégée. Les argumentations apportées par la directrice m'ont fait prendre conscience de l'importance du poids médical sur ma pratique. Car cet EHPAD public autonome, c'est le directeur et la cadre de santé après avis des personnels et connaissance de la situation qui décident. Le bien-être apporté au résident est une priorité.

La directrice de l'EHAD

Venant d'un autre EHPAD, elle a pris ses fonctions la dernière semaine de mon stage.

Elle m'a permis de mener un entretien avec elle sur le respect du droit à la parole. Sa réponse à la question sur les moyens qu'un directeur d'EHPAD se donne pour le respect du droit à la parole, sa démarche est de cibler le projet de vie du résident, l'expression de ses besoins et la réponse à apporter. Elle m'a fait part de l'organisation qu'elle avait mise en place dans l'EHPAD où elle avait été Directrice durant plus de 20 ans.

C'est en partant du recueil des besoins des résidents et de la réponse apportée que nous pouvons engager le dialogue et établir la confiance.

Elle m'a invitée à une réunion de responsables et collaborateurs composée du cadre supérieur de santé, du responsable entretien, de la responsable des ressources humaines. Elle reprenait la place de directeur dans un établissement reconnu du territoire et sans direction depuis 6 mois. Chaque collaborateur a présenté l'avancée des projets : entretien des chambres, mise en sécurité de locaux, planning d'été, autorisation de sortie. Elle a recentré la responsabilité du directeur dans la sécurité et aussi le droit et liberté des résidents. Elle m'a offert la possibilité de faire un point sur mes observations et les acquisitions faites durant mon stage.

Les entretiens avec les personnels et les résidents.

Les résidents choisissent de venir dans cette EHPAD pour la qualité de son accompagnement. J'ai pu mener les entretiens fixés, en unité ouverte et en unité protégée. Les personnels m'ont accueillie dans différentes réunions de transmissions, et ils ont donné leur opinion avec confiance. Les équipes sont accompagnées par une psychologue et par le cadre supérieur de santé, qui est particulièrement à leur écoute. Dans l'unité protégée pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, une réunion

d'accompagnement des équipes est fixée toutes les semaines avec le médecin coordonnateur.

Conclusion

Le bonheur et une qualité de vie de vie existent en EHPAD. Un accueil organisé offre un droit à l'expression des attentes et de la parole.

Etre capable d'écouter un résident ou une famille demande une formation continue et pérenne. La parole des personnes âgées peut être violente et/ou choquante pour les agents et nécessite des débriefings réguliers.

Les EHPAD indépendants d'un secteur sanitaire sont libérés de la représentation sanitaire omniprésente dans un EHPAD hospitalier.

Donner du poids à l'animation, c'est donner du poids à la vie dans un EHPAD.

« Institutionnaliser des temps de parole » expliqué par la directrice lors de notre entretien, je vais tenter de transposer cette approche dans mon EHPAD.

.

Ce stage a été un moment clé de la formation. A partir de toutes les informations que j'ai recueillies ou observées, mon projet professionnel a pris une dimension concrète et faisable. La représentation des missions d'un directeur d'EHPAD s'est précisée et j'entrevois un projet visant la promotion du droit à la parole des personnes âgées et des personnels dans un rapport de confiance.

Grilles d'entretiens

Grille d'entretien pour le psychologue

→ Objectif de l' entretien :

Connaître la place donnée à la de parole aux résidents

Qu'est-ce qu'un résident peut échanger avec un soignant, de l'ordre de l'essentiel (donc intime) ou d'organisationnel.

Comment sont suivies les demandes des résidents (si demandent il y a)

- 1- Quelle est votre vision de l'espace de parole à l'EHPAD ?
- 2- Quels atouts possède-t-on?
- 3- Quels sont les freins?
- 4- L'espace de parole peut-il être thérapeutique ?
- 5- Quelle place un psychologue peut avoir dans notre EHPAD?
- 6- Quel thème est le plus abordé par les résidents avec vous ?
- 7- Quelles actions pourraient être mises en œuvre pour développer ce temps de parole ?
- 8-Pensez-vous que tout soignant possède un potentiel pour écouter et échanger avec un résident ?

Grille d'entretien pour les soignants

→ Objectif de l'entretien :

Comment est organisé un temps de parole résident/soignant ? Quels en sont les thèmes ? De l'ordre de l'essentiel (intime) ou de l'organisationnel ? Comment sont suivies les demandes ?

Date de l'entrée en institution : Présentation du thème de mémoire Age:

- 1- Les résultats d'un questionnaire de satisfaction ont montré que certains résidents exprimaient un manque de satisfaction dans leur droit à la parole. Qu'en pensez-vous ?
- 2- Les résidents échangent-ils avec vous ? Sur quels thèmes ? Avez-vous un exemple ?
- 3- Comment le droit à la parole est mis en œuvre dans l'institution ? Existe –t-il des temps d'échanges dans les étapes de l'accompagnement ?
- 4- Pensez-vous avoir vous-même le droit à la parole ?

Pourquoi? Comment?

5-Que peut-on mettre en place pour mieux écouter la parole du résident ?

Grille d'entretien pour le résident

→ Objectifs de l'entretien :

Comment donner au résident la certitude d'être écouté.

Mettre en lumière le besoin de parole du résident

Situation familiale: Profession:

Date d'entrée en institution :

- 1- Connaissez-vous votre référent ?
- 2- Pensez-vous avoir suffisamment le droit à la parole ? Si oui pourquoi ? Si non, quelles en sont les causes ?
- 3-Qu'est-ce que représente pour vous le droit à la parole?
- 4- Quels sont les moyens qui existent ici? Que peut-on mettre en place pour être mieux écouté ?
- 5- Pensez-vous avoir suffisamment le droit à la parole ?
- 6- Connaissez-vous des moments où vous pouvez exprimer vos envies, votre avis ? Quel lieu vous semble le plus propice ici pour parler ?
- 7- Avez-vous l'impression d'être écouté, entendu, avez-vous un exemple ? Quel sentiment est il apparut ?

Grille d'entretien pour le directeur

Présentation du thème du travail de mémoire

→ Objectif de l'entretien

Repérer la place du droit à la parole dans un EHPAD et les moyens que possède un directeur pour le promouvoir.

- 1- Les résidents parlent-ils avec vous ? Et sur quels thèmes ?
- 2-Comment le droit à la parole est mis en œuvre dans votre institution ?
- 3-Pensez-vous que la loi du 2 janvier 2002 offre suffisamment d'outils pour donner le droit à la parole des résidents ?
- 4-Pensez-vous avoir vous-même le droit à la parole ? Pourquoi ? Comment ?
- 5-Que peut-on mettre en œuvre pour mieux écouter le résident ? Et pour les agents ?

Grille d'entretien avec les familles

→ Objectif de l'entretien

Comment les proches se représentent la place du droit à la parole des résidents de l'EHPAD et de son proche.

Situation familiale:

Date d'entrée en institution :

- 1- Connaissez-vous le référent de votre proche ?
- 2-Que représente pour vous avoir le droit à la parole en EHPAD?
- 3-Pensez-vous que votre proche a le droit à la parole ici ? Quels moyens vous semblent exister ?
- 4- Que peut-on mettre en place pour mieux écouter votre proche ?
- 5-Connaissez-vous des moments où votre proche pourrait s'exprimer avec aise ?
- 6- Pensez-vous avoir une place dans le droit à la parole de votre proche ?Et dans l'établissement ?

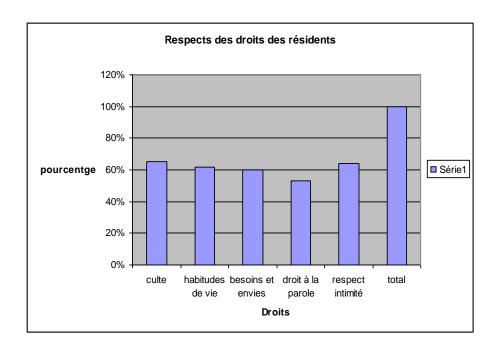
Organisation de la synthèse des entretiens

EHPAD A : lieu de stage EHPAD C : lieu professionnel E : enregistré NE : non enregistré

E:enregistre NE:n		L'oorses	Contiment	Atouto	Limitor	Dointo	Droposit
Grade	Date	L'espace de la parole en institution	Sentiment d'avoir le droit à la parole	Atouts	Limites	Points forts	Proposit ions
Psychologue	3 mars 2016	motitution	paroio				
En poste depuis 1 an	50 mn						
à 0.2 ETP	NE						
EHPAD C							
Résidente Mme M	24 février 2016						
92 ans	35 mnNE						
Depuis 4 ans à	33 1111111						
l'EHPAD C							
Résidente Mme G	17 mars 16						
EHPAD A	10m NE						
Résidente Mme R	10 février 2016						
depuis 4 ans	15mn NE						
EHPAD C	10						
Résidente Mme P	15 mars 2016						
75 ans	17mn E						
EHPAD A							
depuis 4 ans							
Mme N.ASH	17 mars 2016						
8 ans d'ancienneté	75mn						
EHPAD A	E						
ASH animatrice	3 mars 2016						
4 ans d'ancienneté	50 mn						
EHPAD C	NE						
Famille CX (mari et	5 avril 2016						
fille)	27mn						
depuis 1 an	E						
EHPAD C							
Cadre S de santé	6 mai 16						
53 ans En poste	Durée 1h15						
depuis 4 ans	E						
EHPAD A							
Animatrice	Le 2 mai 2016						
EHPAD A	45 mn E						
Mme Al	2 mai 2016						
Depuis 1 an et demi	31mn						
80 ans EHPAD A	E						
	3 mai 2016		1				
Mr Gg 96 ans	31mn +10 mn						
Depuis 4 mois	3111111 + 10 11111						
Est avec sa femme	E + NE						
EHPAD A	L TINL						
DIRECTEUR	31 mai 2016						
En poste depuis 1	En poste						
mois	depuis 1 mois						
EHPAD A	24 ans						
	d'ancienneté						
	60 mn NE						
IDE 25ans	6 mai 16						
2ans d'ancienneté	22mn E						
EHPAD A							
Mme R-ASH nuit	29 juillet						
35 ans d'ancienneté	40mn						
EHPAD C	NE						

Questionnaire de satisfaction sur la qualité de vie en EHPAD C juillet 2015

Extrait du chapitre : le respect des droits et libertés



GUI Brigitte 29 novembre 2016

Diplôme d'Établissement

« Direction d'EHPAD et Droits des usagers : enjeux, outils,

méthodes »

Le respect du droit à la parole : Atouts et limites pour un directeur d'EHPAD

Promotion 2015-2016

Résumé :

Les droits et libertés des personnes âgées en institution commencent par le respect du droit à la parole. Les résultats d'un questionnaire de satisfaction ont montré que ce droit pouvait être insuffisamment respecté en EHPAD. Une observation des résidents dans des temps dédiés à la parole, et des entretiens avec des personnels, des résidents, des familles, un stage porteur de valeurs, ont permis de mettre à jour l'existence ou non du respect de la parole ainsi que ses limites et ses atouts.

Le regard que les personnes âgées portent sur eux-mêmes, la peur du « qu'en diraton » est un frein particulièrement fort d'autant plus qu'il est majoré par des préjugés sociaux et individuels. Les difficultés cognitives, le ralentissement de la mobilité compliquent les échanges possibles entre les résidents, et les personnels.

Une équipe d'animation compétente, une institutionnalisation de moments de parole comme «l'activité conversation », une écoute au fil de l'eau, la formalisation d'une « visite à la voisine » dans un profil de poste, tous ces éléments construisent un respect du droit à la parole. Cette parole en EHPAD est une parole en interactions, une parole narrative qui raconte une vie, c'est aussi une parole collective qui offre au résident estime et reconnaissance sociale.

Croire en la parole des résidents comme une plus-value de l'accompagnement d'une personne en institution va marquer le projet d'établissement et permettre au directeur d'apporter les moyens aux équipes, aux familles, aux résidents d'être entendus et reconnus comme « acteur de sa vie ». Une formation institutionnelle permet de changer les regards et les représentations d'une équipe. La formalisation d'un temps de parole en groupe ou individuel peut redonner du sens à chacun. La participation des résidents, familles et personnels à un conseil de la vie sociale dynamique et suivi apporte estime et reconnaissance sociale pour tous.

Mots clés :

Parole - Respect - Reconnaissance - Identité - Animation - Projet de Vie Personnalisé - Personne Âgée - EHPAD

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.