



**EHESP**

---

**DESSMS**

Promotion : **2018 - 2019**

Date du Jury : **Octobre 2019**

---

**Le maintien en autonomie des  
personnes dépendantes**

---

**Nicolas Boutry**



---

# Remerciements

---

En premier lieu, j'adresse mes remerciements à l'ensemble des personnels et des résidents de l'EPAC Les Deux Sequoias de Bourdeilles, pour leur disponibilité, leur bienveillance et la qualité de nos échanges.

De même, je remercie Monsieur Sébastien Ponnou, psychanalyste et maître de conférences à l'Université de Rouen Normandie, de m'avoir fait part de ses remarques et conseils tout au long de l'élaboration de ce mémoire.

Je tiens à remercier également Monsieur Arnaud Campéon, enseignant-chercheur à l'EHESP pour son aide et les discussions autour de la problématique de ce mémoire.

Enfin, mes remerciements vont à mes proches et à ma compagne pour leur soutien, leur écoute et leurs conseils avisés



---

# Sommaire

---

Introduction .....	1
Méthodologie.....	4
Genèse.....	4
Le recueil des données.....	5
1 CONTEXTE ET REALITE CONCERNANT L'ACCUEIL DE PERSONNES DEPENDANTES EN ESMS .....	6
1.1 EVOLUTION DES PERSONNES ACCUEILLIES .....	6
1.1.1 L'évolution du public accueilli en EHPAD .....	6
1.1.2 L'évolution du public accueilli dans le secteur du handicap .....	7
1.2 DES MOUVEMENTS D'HUMANISATION DE LA PERSONNE ACCUEILLIE DE PLUS EN PLUS INFLUENTS .....	9
1.2.1 Consécration de la démocratie sanitaire.....	9
1.2.2 Des nouvelles méthodes d'accompagnements centrées sur la personne.....	11
1.3 UNE DYNAMIQUE D'AUTONOMISATION DE LA PERSONNE ENCORE PERFECTIBLE .....	12
1.3.1 Faciliter la prise en charge sans dépossession de soi.....	12
1.3.2 L'autonomie face au travail de contrainte .....	14
1.3.3 La promotion de l'autonomie empêchée par une logique de rationalisation des tâches .....	16
2 LES OUTILS PERMETTANT DE PROMOUVOIR L'AUTONOMIE DES PERSONNES : MODLITES, CONTRAINTES ET LEVIERS D'ACTION.....	19
2.1 LES MODALITES DE LA PROMOTION DE L'AUTONOMIE DES PERSONNES EN ESMS .....	19
2.1.1 La nécessité d'entretenir une continuité identitaire .....	19
2.1.2 Les processus de routinisation comme préventeurs de perte d'autonomie.....	20
2.1.3 La mise en situation active du résident à l'épreuve de la gestion de l'argent de vie .....	23
2.1.4 Innover dans les démarches de démocratie sanitaires et de participation sociale. ....	28
2.1.5 Revaloriser et promouvoir le rôle de l'animation .....	29
2.2 LA PROMOTION DE L'AUTONOMIE DU RESIDENT ET SES CONTRAINTES INDUITES.....	32

2.2.1	L'autonomisation à l'épreuve de la notion de risque : l'exemple du risque hygiène alimentaire .....	32
2.2.2	Divergence entre promotion de l'autonomie et promotion de la santé : Illustration à travers de la gestion de la prise des repas et de la gestion du tabac.....	35
2.2.3	Autonomie des résidents et responsabilité des établissements .....	37
2.2.4	Une nécessaire conciliation entre promotion de l'autonomie et problématiques professionnelles des équipes soignantes et socio-éducatives. ....	39
2.3	LES LEVIERS D'ACTION ET DE PROMOTION DE L'AUTONOMIE .....	40
2.3.1	Les leviers d'action managériaux .....	40
2.3.2	Encourager les relations avec le monde extérieur .....	41
2.3.3	Les leviers d'action structurels : L'architecture prothétique.....	43
	Conclusion .....	45
	Bibliographie .....	47
	Liste des annexes .....	I

---

## Liste des sigles utilisés

---

- AAP : Appel A Projet
- AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressource
- AIVQ : Activité Instrumentale de la Vie Quotidienne
- ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
- ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux
- APA : Allocation Pour l'Autonomie
- ARS : Agence Régionale de Santé
- ASV : Adaptation de la Société au Vieillissement
- CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles
- CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
- CVS : Conseil de la Vie Sociale
- DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
- EHPAD : Etablissement pour Personnes Agées Dépendantes
- EPAC : Etablissement Public Autonome Communal
- ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail
- ESMS : Etablissements et Services Médico-Sociaux
- FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
- FO : Foyer Occupationnel
- GAG : Groupement national des animateurs en Gérontologie
- GIR : Groupe Iso-Ressource
- HAS : Haute Autorité de Santé
- IDE : Infirmière Diplômée d'Etat
- IREPS NA : Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé Nouvelle-Aquitaine
- PA : Personnes âgées
- PAP : Projet d'Accompagnement Personnalisé
- PH : Personnes Handicapées
- PRS : Plan Régional de Santé
- UPHA : Unité pour Personnes Handicapées Agées



## Introduction

A l'heure où la durée de vie s'allonge<sup>1</sup> et que l'âge moyen d'entrée en EHPAD est de 85 ans et 9 mois<sup>2</sup>, l'espérance de vie en bonne santé, c'est-à-dire le nombre d'années qu'une personne peut compter vivre sans souffrir d'incapacité dans les gestes de la vie quotidienne, se stabilise en France à 64,1 ans pour les femmes et à 62,7 ans pour les hommes<sup>3</sup>.

Ce paradigme démographique et sanitaire emporte nécessairement des conséquences sur les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes. Les personnes accueillies sont de plus en plus âgées et de plus en plus dépendantes comme l'indique la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES). En effet, en 2011, 81% des résidents en EHPAD étaient en perte d'autonomie au sens de la grille AGGIR contre 83% en 2015<sup>4</sup>.

Dans ce contexte, maintenir l'autonomie des personnes devient une gageure. Néanmoins, cela dépend du sens que l'on donne à l'autonomie. Dans son acception contemporaine, l'autonomie s'entend de nos jours, comme la faculté pour une personne de pouvoir, ou plutôt d'être capable d'assurer les actes de la vie quotidienne. Cette définition de l'autonomie, telle que définie dans les textes de lois qui organisent les politiques publiques relatives au champ de la santé publique et du médico-social, s'est construite à partir d'un corollaire se référant à la notion de dépendance. Au sens général, elle se définit comme le rapport d'une chose à une autre. Le verbe dépendre peut se définir dans son sens premier comme le fait de ne pouvoir se réaliser sans l'action ou l'intervention d'une personne ou d'une chose.

La dépendance est entrée dans le champ lexical du vieillissement par l'intermédiaire d'une approche médicale inhérente à l'état de la personne vieillissante<sup>5</sup>. En effet, la personne vieillissante entre dans un état physique qui se dégrade et dont l'altération des fonctions vitales l'empêche d'accomplir de façon définitive ou prolongée les actes nécessaires à la vie, ce qui entraîne un besoin de quelqu'un pour survivre et qui la rend donc dépendante. Cette relation entre dépendance et autonomie s'est d'ailleurs poursuivie jusqu'à entretenir une forme de confusion des deux termes et ce à tel point que la notion de perte d'autonomie est

---

<sup>1</sup> Selon l'INSEE, en 2016 il y avait 21 000 centenaires en France soit vingt fois plus qu'en 1970. Si les tendances actuelles se prolongent, la France pourrait compter 270 000 centenaires en 2070, soit treize fois plus qu'aujourd'hui. Insee Première n°1620, Novembre 2016.

<sup>2</sup> CNSA, *Les chiffres clés de l'Aide à l'autonomie*, 2018

<sup>3</sup> DREES, *Études et résultats n°1046*, janvier 2018

<sup>4</sup> DREES, *Études et résultats n°1015*, juillet 2017

<sup>5</sup> ENNUYER B, 2013, « *Les malentendus de l'« autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse* », *Le sociographe*, 2013/5 Hors-Série 6, p 139-157.

venue se substituer à la notion de dépendance. A ce titre, les divers outils d'évaluation de la dépendance sont construits pour analyser si la personne est en état d'effectuer elle-même les actes essentiels de la vie. Il n'en reste pas moins que la perte d'autonomie s'entend comme une accentuation de la dépendance.

Certains auteurs ont tenté de définir la dépendance au-delà du prisme capacitaire et l'ont abordée sous l'angle relationnel. Albert Memmi<sup>6</sup> considère que la dépendance tient vérité de la condition humaine et que « *l'on ne peut pas ne pas être dépendant* ». Pour Memmi, la dépendance est une relation réciproque voire trinitaire entre « *le dépendant, le pourvoyeur, et l'objet de pourvoyance* ».

Cette conception de l'autonomie fait écho aux réflexions de Kant. Selon Kant<sup>7</sup>, l'autonomie s'entend comme la capacité à se donner à soi-même ses propres lois et donc d'obéir à la raison, à la conscience morale. Kant distingue l'autonomie de l'hétéronomie c'est-à-dire le fait qu'un être vive selon des règles qui lui sont imposées, selon une "loi" subie. Agata Zielinski<sup>8</sup> qui reprend les réflexions de Kant sur l'autonomie, considère qu'il existe une définition de l'autonomie qui renvoie à la dignité de la personne, pour ce qu'elle est avec son histoire, sa culture, son entourage, ses goûts. La personne ne se réduit donc pas à un seul aspect de son existence. Pour Zielinski, il s'agit de reconnaître ce qui contribue à la faire exister pour ce qu'elle est, ce qui lui donne goût à la vie.

Natalie Rigaux<sup>9</sup>, sociologue belge, a travaillé sur le concept d'autonomie relationnelle. Dans ce concept, l'être n'est plus considéré comme un isolat mais comme un être social qui définit son être et ses projets en interaction avec autrui. L'individu ne se construit donc pas seul mais se construit en fonction de l'environnement dans lequel il évolue.

Ce concept se retrouve également dans la pensée d'Amartya Sen<sup>10</sup> et de Marta Nussbaum<sup>11</sup> à travers leurs travaux sur la justice sociale et la construction de l'individu. Développant la notion de « *capabilité* », Amartya Sen désigne l'ensemble des fonctionnements potentiellement accessibles à une personne, que ceux-ci soient réalisés ou non. Il apparaît donc fondamental de donner à l'individu la possibilité de pouvoir définir lui-même ses choix

---

<sup>6</sup> Memmi A, 1979, *La Dépendance*, Paris, Gallimard.

<sup>7</sup> Kant E., 1994, *Fondement de la métaphysique des Mœurs*, Paris, Delagrave

<sup>8</sup> Zielinski A, 2009, « *Pour une éthique de la relation : la dimension relationnelle de l'autonomie et de la vulnérabilité* » in Actes de premières rencontres sur l'autonomie : évaluer pour accompagner, les publications de la CNSA ([www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)), 12 février 2009

<sup>9</sup> Rigaux N ; 2012, « *Pour une autonomie relationnelle* », Documents Cleirppa, cahier n° 45, 2012.

<sup>10</sup> Sen A, 2010, « *L'idée de justice* », Paris, Flammarion.

<sup>11</sup> Nussbaum M, 2012, « *capabilités, comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* », Climats/Flammarion

et surtout la possibilité de les réaliser, car lui donner cette possibilité, c'est le considérer capable et donc de respecter sa dignité et sa liberté.

L'autonomie relationnelle appelle donc une notion d'interdépendance. En effet, à l'aune de ce concept, la personne se construit dans sa relation à autrui et dans sa relation avec son environnement. Ainsi, l'autonomie du résident se réalise par la possibilité de celui-ci à exprimer ses volontés et ses aspirations. Cela suppose donc que le résident puisse d'une part les exprimer mais aussi que sa parole et son opinion puisse être recherchée et écoutée. A cette fin des instruments de démocratie sanitaire existent par le biais de la création d'instances dédiées aux résidents néanmoins la parole peut se libérer ailleurs et la liberté s'exercer autrement.

Alors qu'il est demandé aux établissements et services médico-sociaux (ESMS) de promouvoir l'autonomie de leurs résidents, l'institution et les résidents ne partagent pas les mêmes priorités au quotidien. L'état pathologique du résident peut parfois conduire celui-ci à se mettre en danger, ce qui peut induire l'établissement et à travers lui, sa direction et ses équipes soignantes ou éducatives, à mettre en place des processus (déguisés) de restriction voire de privation de sa liberté. Dans d'autres cas, ce sont les contraintes organisationnelles de l'établissement qui obligent le résident à s'adapter.

Dans ce contexte, comment les établissements et services sociaux et médico sociaux peuvent-ils maintenir l'autonomie de personnes de plus en plus dépendantes ?

Si l'on s'en tient à l'approche capacitaire ou plutôt incapacitaire de la notion de dépendance, il peut être aisé de considérer que le résident étant « incapable » ou limité dans ses capacités, ne peut qu'avoir besoin d'une interaction avec autrui. Si l'on s'intéresse davantage à la notion d'autonomie relationnelle, le postulat posé à l'instant ne tient plus, puisque le résident est forcément dépendant de l'autre dans la mesure où il est au cœur de son environnement et qu'il en devient donc l'élément central et déterminant. L'institution devient alors un moyen de réaliser ses souhaits et ses objectifs.

Au travers de l'étude et de l'observation de diverses situations et pratiques au sein d'un établissement médico-social, nous présenterons le contexte et la réalité des personnes accueillies en institution au travers du prisme de la dépendance et de l'autonomie. Dans une seconde partie, nous analyserons comment peuvent se mettre en place des actions de promotion de l'autonomie des personnes en situation de dépendance notamment au travers d'une mise en situation active du sujet.

# Méthodologie

## Genèse

La problématique traitée dans ce mémoire trouve son origine dans une mission du stage de professionnalisation. J'avais en effet, la charge de mener une réflexion sur la gestion de l'argent de vie au sein de l'établissement. L'établissement dans lequel j'ai effectué mon stage est issu d'une fusion d'un EHPAD et d'un Foyer de vie en 2014 donnant lieu à un Etablissement Public Autonome Communal (EPAC). L'entité ainsi fusionnée rassemble donc désormais, un EHPAD de 96 lits (dont 26 lits dédiés à une Unité pour Personnes Handicapées Agées), un Foyer Occupationnel (FO) de 44 places, un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) de 16 places, 13 places d'accueil en Studios et 5 places d'accueil de jour.

Il existe à ce jour au sein de l'établissement, deux modes de gestion de l'argent de vie des résidents. Au niveau de l'EHPAD, le choix a été fait de ne plus gérer l'argent des résidents et de repositionner les tuteurs en tant qu'acteurs principaux et centraux de la gestion de l'argent de leurs protégés. Au niveau des Foyers, le fonctionnement actuel s'inscrit dans une continuité historique. En effet, dans le passé, le Foyer bénéficiait d'un mandataire judiciaire évoluant dans l'établissement qui gérait directement l'argent des résidents. A la suite du départ à la retraite de cette personne, ce fonctionnement a perduré et le rôle exercé par le mandataire a été transféré à une autre personne mais qui n'a pas la qualité de mandataire.

La coexistence de deux fonctionnements au sein du même établissement génère parfois des incompréhensions tant de la part des professionnels que des résidents. Cette problématique se cristallise notamment pour les résidents admis à l'EHPAD au sein de l'UPHA en provenance des Foyers.

L'argent de vie est une réelle problématique en établissement et sa gestion n'est pas aisée. Au-delà de la complexité, la question de l'argent s'est révélée être une question sensible car elle représente un marqueur de l'autonomie des personnes en ce que l'argent se révèle être l'expression d'un certain degré de liberté et d'indépendance des résidents. Partant de ce questionnement, la question de l'autonomie des personnes dépendantes accueillies en ESMS s'est avérée être aussi un enjeu de taille pour les établissements. Afin de ne pas réduire la question de l'autonomie à la question de l'argent, mon choix a été de me questionner plus largement sur le maintien de l'autonomie des résidents au travers d'autres objets d'études que sont la prise des repas (hygiène alimentaire) et la gestion du tabac. Ces deux autres objets d'études ont été choisis car ils représentent également des moments forts

du quotidien de la vie des résidents. Durant ces moments et la façon dont ils sont vécus par les résidents et les professionnels, se jouent, par le biais des pratiques professionnelles et les organisations en place, des moments importants où l'autonomie du résident doit être encouragée notamment dans sa relation avec l'institution. Ces moments du quotidien doivent prendre en compte la dimension de lieu de vie que doit incarner l'établissement.

Grâce à plusieurs méthodes de recueil de données, j'ai tâché d'analyser comment l'autonomie des résidents peut être non seulement maintenue mais surtout posée comme principe fondamental de la prise en soins et de l'accompagnement.

## **Le recueil des données**

Le recueil des données s'est effectué par plusieurs moyens. D'abord les entretiens avec les professionnels et les résidents. J'ai notamment interrogé le Cadre Supérieur de Santé à l'EHPAD, un mandataire judiciaire à la protection des majeurs, des éducateurs. Ces professionnels ont été interrogés successivement pour parler des situations concrètes inhérentes à chacun des objets d'étude évoqués plus tôt (ANNEXE I). J'ai également sollicité des résidents pour leur poser des questions sur la perception des organisations en place.

J'ai pu également grâce à ma participation à certains temps du quotidien, observer les pratiques et les problématiques qui en découlent. J'ai ainsi eu l'occasion de participer à un repas sur le Foyer d'Accueil Médicalisé, participer à une sortie du vendredi en présence de l'animatrice de marché de Brantôme situé à 10 km de l'établissement. J'ai également participé à divers Conseils de la Vie Sociale au cours desquels des résidents et leurs représentants ont pu faire remonter un certain nombre de questions notamment celles de l'instauration d'un pécule pour les résidents des Foyers.

Enfin, j'ai pu m'entretenir et observer les pratiques et les comportements des professionnels et des résidents sur des temps informels tels que des discussions au cours des pauses repas, ou dans les couloirs ou bien encore sur des temps festifs comme le repas de Noël des Foyers ou la fête des familles de l'EHPAD. Une synthèse des différentes réponses et observations a pu me permettre de croiser les informations recueillies avec les situations observées au quotidien (ANNEXE II)

# **1 CONTEXTE ET REALITE CONCERNANT L'ACCUEIL DE PERSONNES DEPENDANTES EN ESMS**

L'accueil de personnes vulnérables en établissement a connu quelques évolutions depuis la loi du 30 juin 1975. Au fil des années, les modes de prise en charge et de prise en soins ont dû s'adapter à l'évolution des publics accueillis (1.1). Le secteur médico-social s'est également structuré générant ainsi de nouveaux objectifs d'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement qui se traduisent par une démarche destinée à instiller plus d'autonomie du résident (1.2). Toutefois, cette tendance, bien qu'avérée, reste à parfaire pour donner encore plus d'autonomie aux résidents accueillis (1.3).

## **1.1 EVOLUTION DES PERSONNES ACCUEILLIES**

### **1.1.1 L'évolution du public accueilli en EHPAD**

Le profil des résidents accueillis en EHPAD a changé au cours des dernières décennies. Cette évolution trouve son origine dans des causes démographiques, sociétales mais aussi dans des causes liées aux politiques publiques.

Il est désormais acquis que l'entrée en EHPAD se fait de plus en plus tardivement. Ainsi selon l'étude de la DREES<sup>12</sup> citée précédemment, en 2015, l'âge moyen, de l'entrée des résidents en EHPAD, est de 85 ans et 2 mois. Toujours selon cette étude, la population en institution a vieilli entre 2011 et 2015 et la moitié des personnes vivant en établissement ont 87 ans et 5 mois soit un an de plus qu'en 2011. De même, en quatre ans, la proportion de personnes âgées de plus de 90 ans parmi les résidents en institution, est passée de 29 à 35 %. Ces évolutions sont surtout liées à l'allongement de l'espérance de vie. De même, à l'EHPAD de Bourdeilles, cette tendance se confirme.

En 2018, l'âge moyen des résidents entrant est de 88 ans. En 2015, 2016 et 2017, l'âge moyen d'entrée dans l'EHPAD de Bourdeilles était respectivement de 80 ans, 83.5 ans et 82 ans<sup>13</sup>. Cette entrée tardive en EHPAD est directement corrélée à l'évolution démographique. Les personnes accueillies de nos jours en EHPAD sont majoritairement issues de la génération de l'entre-deux guerres. Néanmoins, le phénomène d'entrée tardive en EHPAD se trouve également accentué par les politiques publiques consistant à favoriser le maintien de l'individu à domicile. En effet, un ensemble d'aides sont proposées aux personnes devenant de plus en plus âgées et par conséquent de plus en plus dépendantes. En premier lieu desquelles, l'Allocation Pour l'Autonomie (APA) à domicile qui fut créée en 2002. La

---

<sup>12</sup> *Ibid.*

<sup>13</sup> EPAC de Bourdeilles, Rapport annuel d'activité 2018, p 13.

réforme de l'APA en 2015 dans le cadre de la loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement (ASV), qui vise notamment à réformer le barème des participations financières des bénéficiaires, s'inscrit clairement dans une démarche de volonté de maintenir le plus possible, la personne dans son cadre de vie habituel. La DREES précise d'ailleurs qu'en 2015, 55% des personnes entrant en établissement vivaient auparavant à leur domicile personnel ou celui d'un proche contre seulement 14% en provenance d'un autre établissement.

Ce phénomène d'entrée en EHPAD à un âge de plus avancé emporte nécessairement des conséquences pour les établissements, les équipes, les organisations et les modes de prise en soins. En effet, plus le résident est âgé plus il est dépendant. La DREES constate ainsi que les résidents sont plus dépendants en 2015 qu'en 2011. En effet, 8 résidents sur 10 sont classés GIR<sup>14</sup> 1 à 4 et 93% des résidents ont besoin d'une aide à la toilette. Concernant l'EHPAD de Bourdeilles, cette tendance se vérifie puisque sur les 70 résidents accueillis à l'EHPAD dit « classique » c'est-à-dire hors UPHA, 16 sont classés en GIR 1 (23%), 29 en GIR 2 (42%), 15 en GIR 3 (21%) et 10 en GIR 4 (14%). Les résidents de l'UPHA sont quant à eux des résidents majoritairement classés en GIR 3 (12).

Les résidents qui entrent en institution de plus en plus tardivement souffrent de polyopathologies qui induisent davantage de charge en soins et plus de dépendance. L'incontinence urinaire, l'hypertension artérielle sont les pathologies les plus répandues chez les résidents, auxquelles viennent s'ajouter les pathologies psychologiques et l'accentuation des troubles cognitifs.

### **1.1.2 L'évolution du public accueilli dans le secteur du handicap**

En ce qui concerne le secteur du handicap, notamment adulte, un changement de public accueilli peut être également constaté. A ce constat, nous pouvons y relier deux causes majeures, d'une part, une cause liée à la définition même du handicap, issue de la loi du 11 Février 2005 et d'autre part, une cause liée aux politiques publiques qui donnent comme priorité l'orientation vers le milieu ordinaire.

Les établissements et services médico-sociaux sont majoritairement pensés en fonction du public qu'ils visent à accueillir. Pendant longtemps, les établissements tels que les foyers de vie, foyers occupationnels ou foyer d'hébergement et ESAT ont accueilli des adultes

---

<sup>14</sup> GIR : Groupe Iso-Ressource

souffrant de déficience intellectuelle. Néanmoins, depuis la loi du 11 février 2005 qui a élargi la définition du handicap, est considéré comme handicap « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». Ainsi, sont accueillis désormais majoritairement dans ce type de structures des adultes souffrant de handicap psychique ou de psychoses. A titre d'exemple, le Foyer Occupationnel de Bourdeilles accueille 55% de résidents souffrant de psychoses et 19% de résidents trisomiques ou présentant des anomalies chromosomiques.

La loi de 2005 énonce un principe de non-discrimination à l'embauche. Elle met ainsi en place un dispositif d'incitation financière pour les employeurs du milieu ordinaire et un renforcement des sanctions. Ainsi, nombre de résidents orientés préférentiellement en milieu ordinaire, ont laissé la place à des résidents présentant de plus grandes difficultés. Ces changements de publics entraînent une nécessaire adaptation des établissements médico-sociaux pour la prise en soins et l'accompagnement.

A titre d'illustration, nous pouvons citer l'exemple évoqué par un agent de l'établissement qui travaillait auparavant, directement et au quotidien, avec les résidents. Le Foyer La Prada (dénomination avant la fusion de 2014) disposait à l'origine, d'une petite ferme agricole dans laquelle les résidents apportaient leur concours dans la production de la ferme notamment celle de certains légumes. « *Aujourd'hui, avec le changement de public, il est devenu très compliqué de pouvoir demander à des résidents de maintenir une attention suffisante pour sortir une production quotidienne, car les troubles psychotiques les empêchent de pouvoir assurer un service continu et de qualité qu'exige une production agricole* ». L'activité de production de la ferme a ainsi été abandonnée pour laisser place à une activité thérapeutique non médicamenteuse d'espace nature et de soins aux animaux.

Ce constat peut être également étayé par une discussion avec un cadre socio-éducatif d'un ESAT de l'Etablissement Public Départemental (EPD) de Clairvivre<sup>15</sup> en Dordogne, accueillant des adultes handicapés. Pendant de nombreuses années, les travailleurs de l'ESAT étaient majoritairement déficients. Dès lors, le travail en ESAT se résumait à des tâches simples et répétées qui leur permettaient ainsi de pouvoir assimiler des gestes et d'exécuter des tâches simples mais de manière fiable et de qualité. Avec l'arrivée de résidents présentant des troubles psychiques, l'accompagnement en ESAT a dû évoluer car ce type des résidents ne présentent pas nécessairement de déficience intellectuelle et sont

---

<sup>15</sup> L'EPD de Clairvivre est le plus grand établissement médico-social public de Dordogne avec près de 400 résidents accueillis.

en capacité d'apprendre et d'assimiler les instructions rapidement. Néanmoins, la difficulté est plus grande avec ce type de résidents car il faut arriver à les canaliser, les amener à se concentrer sur une activité dans la durée.

Ainsi les profils des résidents accueillis en établissements qu'il s'agisse d'EHPAD ou d'établissements relevant de l'accueil d'adultes handicapés évoluent. Il s'agit donc de pouvoir adapter la qualité de la prise en soins et de l'accompagnement de ces personnes et par conséquent, pour les établissements et leurs équipes soignantes ou socio-éducatives, de s'adapter à ces nouveaux profils afin d'apporter davantage d'humanisation et d'autonomie.

## **1.2 DES MOUVEMENTS D'HUMANISATION DE LA PERSONNE ACCUEILLIE DE PLUS EN PLUS INFLUENTS**

Si la loi 30 juin 1975 eut le mérite de consacrer l'autonomie du champs social et médico-social, elle s'avérait malheureusement quelque peu muette quant aux droits des usagers. Ainsi, la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale est venue répondre à un manque, en consacrant désormais les droits des usagers accueillis. Son article 1er dispose « *l'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, l'autonomie et la protection des personnes [...]* ». La promotion de l'autonomie est donc érigée par la loi comme une mission essentielle de l'action sociale et par conséquent des ESMS relevant du champ médico-social.

### **1.2.1 Consécration de la démocratie sanitaire**

Depuis 2002, notamment la loi Kouchner du 4 mars 2002 et les divers scandales sanitaires qui l'ont précédée, un mouvement consistant à associer le patient/résident/usager au fonctionnement des institutions sanitaires et médico-sociales est en pleine expansion. Ce mouvement que l'on peut qualifier de démocratie sanitaire ou de démocratie en santé peut se définir comme « *une démarche associant l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation*<sup>16</sup> ».

Ce mouvement de démocratie sanitaire fait écho au concept d'*empowerment* développé aux Etats-Unis. Le terme *empowerment* est difficilement traduisible en français car le terme anglophone est associé à plusieurs notions comme celle de l'action communautaire, de lutte contre la pauvreté et présente un caractère contestataire. L'office Québécois a opté pour le

---

<sup>16</sup> <https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-sanitaire-10>

mot « *autonomisation* » en guise de traduction. La définition donnée par Marie-Hélène Bacqué, sociologue et urbaniste, professeure d'études urbaines à l'Université Paris Ouest, est celle d'un « *processus par lequel un individu ou un groupe acquiert les moyens de renforcer sa capacité d'action, de s'émanciper*<sup>17</sup> ». Concrètement, le processus d'*empowerment* a pour but d'amener le résident à pouvoir participer aux décisions le concernant et de l'aider à avoir une plus grande maîtrise de son avenir.

Dans la même mouvance, la loi 2002-2 est venue ajouter des dispositions visant à accentuer la participation sociale des usagers. Dans cette optique fut créée une nouvelle instance, le Conseil de la Vie Sociale (CVS). Composé d'au moins deux représentants des personnes accueillies ou prises en charge, d'un représentant du personnel et d'un représentant de l'organisme gestionnaire, il vise à donner plus de place à la parole du résident en lui permettant de pouvoir exprimer son avis sur le fonctionnement de l'établissement. Le CVS est donc créé pour donner des avis, il s'agit d'un organisme consultatif, les organes dirigeants sont donc libres de ne pas tenir compte des avis rendus. Le CVS n'est pas obligatoire dans tous les ESMS accueillant du public cependant la loi prévoit une obligation pour ces établissements de mettre en place d'autres formes de participation et notamment, des groupes d'expression, l'organisation de consultations de l'ensemble des personnes accueillies ou prise en charge ou encore la mise en place d'enquêtes de satisfaction. Ces enquêtes sont d'ailleurs obligatoires pour les services prenant en charge des personnes à domicile.

Il convient également de préciser que l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) absorbée depuis 2018 par la Haute Autorité en Santé (HAS), préconise également l'instauration de groupes d'initiatives ou de groupes projets dont le but serait d'encourager et renforcer la prise d'initiative et d'influer sur son propre environnement. Cette conception peut d'ailleurs se rapprocher du concept d'*empowerment* décrit plus avant.

Dans l'analyse qui vient d'en être faite, les processus visant à améliorer ou accentuer l'autonomie des résidents admis en ESMS, ont été surtout traités via une approche juridique basée sur les différentes lois qui ont permis de délimiter les contours d'un cadre juridique. Néanmoins, les processus d'autonomisation se retrouve également au quotidien et de manière opérationnelle dans le développement de certaines méthodes plus ou moins labélisées qui visent à replacer le résident au centre de sa prise en soins.

---

<sup>17</sup> Bacqué Marie Hélène, « *Empowerment et politiques urbaines aux Etats-Unis* », publié dans Géographie, économie, société, 2006/1 (Vol. 8), pages 107 à 124

## 1.2.2 Des nouvelles méthodes d'accompagnements centrées sur la personne

Ainsi, parmi les méthodes les plus connues nous pouvons citer la méthode CARPE DIEM. Originaire du Québec, cette méthode prône une nouvelle approche dans la relation avec le malade d'Alzheimer. Elle mise sur une relation de confiance entre l'aidant et l'aidé. De plus, la personne est considérée avant la maladie et les accompagnements sont centrés sur ses ressources et ses capacités en vue d'encourager son autonomisation. A travers la mise en place d'un cadre souple permettant au malade de décider quand et quelles activités il préfère réaliser, le maintien de l'autonomie et de l'estime de soi sont encouragés.

D'autres méthodes similaires à CARPE DIEM sont venues également pénétrer les méthodes de travail des soignants. La méthode « *Montessori* » est une méthode initiée par le Docteur Maria Montessori en 1896. Destinée au départ pour les enfants, cette méthode qui consiste à « aider à faire seul » est depuis quelques années, adaptée aux personnes âgées. Cette méthode est fondée sur le principe que la personne souffrant de « démence » est considérée en réalité comme une personne normale atteinte d'un handicap qui peut être, entre autres, un trouble du langage ou plus souvent un trouble de la mémoire. Dans la philosophie Montessori, la première forme de respect de la personne, repose sur le fait de lui « donner le choix », afin de lui permettre de reprendre le contrôle sur ce qu'elle vit.

Dans la même mouvance, nous pouvons citer la méthode « *humanité* », développée par Yves Gineste et Rosette Marescotti, qui repose notamment sur une absence de soins de force et donc un recours privilégié aux méthodes thérapeutiques non médicamenteuses. Il s'agit en réalité d'une philosophie de soins basée sur le respect et la dignité des personnes et l'harmonie dans la relation entre les soignants et les patients, c'est-à-dire l'autonomie des patients par la réadaptation, le maintien ou l'amélioration de leur santé.

L'accueil en établissement médico-social a donc évolué au fil des années pour encourager et promouvoir l'autonomie des résidents. Néanmoins, si ces évolutions vont dans le bon sens, elles restent perfectibles. Les perceptions et les représentations du grand âge ou du handicap peuvent parfois induire des phénomènes qui nuisent à la promotion de l'autonomie de l'utilisateur pris en sa qualité de résident mais aussi de citoyen.

### 1.3 UNE DYNAMIQUE D'AUTONOMISATION DE LA PERSONNE ENCORE PERFECTIBLE

La promotion et le maintien de l'autonomie sont donc acquis dans les textes eu égard aux objectifs fixés dans la loi de 2002. Si désormais de nouvelles approches tendent à favoriser la mise en situation active du résident, certains écueils restent encore à franchir. La promotion de l'autonomie du résident se joue à deux niveaux. D'abord au moment de l'entrée dans l'institution, ce qui pose la question de l'autonomie décisionnelle telle que développée par Fabrice Gzil<sup>18</sup> puis par la suite, dans le quotidien, une fois que la personne est entrée et installée dans son nouveau lieu de vie.

#### 1.3.1 Faciliter la prise en charge sans dépossession de soi

La vieillesse et le handicap entraînent un état de dépendance et donc de vulnérabilité. Cet état de vulnérabilité peut entraîner chez le résident un risque de dépossession de soi. Selon Florence Weber, sociologue, anthropologue et professeure à l'Ecole Normale Supérieure, le risque de dépossession de soi se pose dès l'entrée en institution voir même dès le domicile<sup>19</sup>. Pour Weber, le concept de *dépossession de soi* désigne « *l'expérience de la perte progressive des attributs qui font la personne morale dans la société contemporaine, parmi lesquels les moyens de paiement occupent une place singulière.* ». L'auteure décrit le processus qui conduit l'entourage proche d'une personne, qu'elle appelle « *maisonnée* » et qui peut se définir comme « *un groupe provisoire de parenté pratique orienté vers une cause commune, éventuellement la survie d'un ou plusieurs de ses membres dépendants* ». La maisonnée est dans le cas d'une personne âgée dépendante vivant à son domicile, un groupe de prise en charge au sein duquel se prennent les décisions et s'organisent les tâches.

Florence Weber, analyse ce processus au travers de la situation de Jeanne Masson, âgée de 95 ans, veuve et vivant encore à son domicile. L'état de santé de Mme Masson se dégrade au fil des années. Deux diagnostics médicaux antagonistes coexistent. Celui de la Maladie d'Alzheimer, Mme Masson présentant pour certains médecins des déficiences cognitives irréversibles alors que d'autres médecins considèrent que Mme Masson souffre de stress post traumatique et présente des troubles psychiques guérissables.

---

<sup>18</sup> Gzil F : Gérontologie et société 2009/1-2 (vol. 32 / n° 128-129), pages 41 à 55

<sup>19</sup> Weber F, 2012, « *Être pris en charge sans dépossession de soi ?* », ALTER, European Journal of Disability Research, 2012/6, p 326-339

Florence Weber décrit qu'à la suite d'une série d'événements malencontreux (Mme Masson est victime d'une escroquerie, elle est aussi dénutrie et une chute un soir, l'oblige à passer la nuit par terre), la maisonnée composée de ses fils et de leurs épouses décide de prendre des décisions sans la consulter. Ainsi, Mme Masson voit son chéquier confisqué, elle est abonnée *de facto* à un service de portage de repas et trois nouvelles salariées sont embauchées pour aider Mme Masson à son domicile, alors que les personnels déjà présents sont licenciés. Mme Masson affirmant d'ailleurs « *qu'elles sont gentilles mais qu'elles ne sont rien pour elles* ».

Il s'agit clairement d'un cas où la personne, au prétexte d'être protégée contre elle-même et contre des personnes mal intentionnées, se voit dépossédée de sa faculté de choix. En effet, les fils n'ont pas engagé d'action en justice contre l'entrepreneur malhonnête mais ont plutôt choisi de retirer purement et simplement le chéquier à leur mère. De la même manière, le choix n'a pas été fait de maintenir les personnels en place qui faisaient partir de son quotidien depuis longtemps.

Lors de l'entretien avec le Cadre Supérieur de l'EHPAD de Bourdeilles, il a pu être discuté d'un cas d'admission à l'EHPAD qui s'est fait sans concertation avec le résident. Selon le Cadre Supérieur de Santé, « *un bon nombre de personnes qui entrent en EHPAD ont peu le choix car la vie bascule d'un coup. Souvent quand il y a hospitalisation c'est ensuite le médecin qui décide. Je pense à Mr D. qui vivait à son domicile et tout allait plutôt bien pour lui. Il avait un ami qui venait le voir à son domicile souvent. Puis un jour, il entre à l'hôpital car il avait le bout des pieds nécrosés. Il a d'ailleurs été amputé des orteils et par la suite, le médecin a rendu son verdict : RAD<sup>20</sup> impossible... Typiquement, ce Monsieur quand je parle avec lui, je vois bien que ce n'était pas son choix d'être là. On va travailler d'ailleurs à son retour à domicile avec la mise en place de toutes les aides à domicile qu'il lui faut* ».

Si le risque de dépossession de la personne prise en charge peut se trouver au moment de l'entrée en institution, ce risque demeure surtout lorsque la personne est entrée et installée dans l'établissement. La dépossession de soi peut se concrétiser dans la relation entre résident et professionnels soignants ou éducatifs. Au cours d'une réunion avec une Directrice de Foyer d'Hébergement pour discuter des organisations mises en place au sujet de la gestion de l'argent de vie des résidents au sein de l'établissement qu'elle dirige, les échanges ont digressé sur les réticences des professionnels à accepter des changements dans les organisations. En l'espèce, la Directrice souhaitait changer les roulements des équipes et les binômes pour les affecter à d'autres secteurs.

---

<sup>20</sup> Retour Au Domicile

L'établissement est une ancienne cité sanitaire reconvertie en Foyer d'Hébergement accueillant 200 résidents dont la plupart travaillent à l'ESAT. Le bâtiment est de taille imposante et comporte un bâtiment de huit étages. Le Foyer d'Hébergement occupe 5 étages à lui seul. La directrice souhaitait changer les équipes en les affectant à des étages différents, afin que les professionnels puissent avoir une meilleure connaissance de l'ensemble des résidents. Ce changement permettait également, selon la Directrice, de pouvoir échanger sur les pratiques de chacun et de les harmoniser, afin d'éviter que chaque service (étage) « *vive sa vie de son côté* ». Les éducateurs ont alors opposé le fait que les résidents allaient se trouver confrontés à une perte de repères dans leur quotidien, ce qui risquait d'accentuer certaines de leurs angoisses. En réalité, il n'en fut rien et *in fine* ces changements furent appréciés tant par les équipes éducatives que par les résidents eux-mêmes.

En voulant ainsi protéger les résidents sans les consulter, le risque d'occulter leur avis et leurs sentiments augmente. Ce phénomène de dépossession de soi est analogue au principe de bienfaisance. Pour Nicolas Foureur<sup>21</sup>, Médecin au Centre d'éthique clinique de l'AP-HP, le respect de l'autonomie des personnes et la place attribuée à leur décision constituent un enjeu éthique majeur. Nicolas Foureur démontre, à l'appui de quelques cas dont il a eu à discuter dans le cadre de consultations d'études cliniques et de protocoles de recherches, que le principe de bienfaisance prime sur le respect de l'autonomie de la personne. Ainsi, souhait et volonté du résident ou du patient ont moins de poids dans la prise de décision que d'autres arguments, notamment médicaux. Foureur dénonce ainsi le peu de place laissée à l'autonomie dans la prise de décision médicale.

Le respect de l'autonomie du résident et du poids de son opinion dans les décisions qui le concernent doivent donc être indéniablement pris en compte. Toutefois, pour que cela puisse être le cas, il faut nécessairement repenser le rapport avec l'usager/résident et donc le considérer comme une personne « *capable* » tel que l'entendent Sen et Nussbaum.

### **1.3.2 L'autonomie face au travail de contrainte**

Lucie Lechevalier Hurard<sup>22</sup>, sociologue, a restitué dans le cadre d'une enquête réalisée au sein d'une Unité de Soins de Longue Durée d'un hôpital gériatrique public de la région parisienne, un pan des pratiques des soignants. La sociologue entend démontrer dans cette

---

<sup>21</sup>Foureur N, 2016, « *Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées* », *Gérontologie et société*, 2016/2, N°150, p 141-154.

<sup>22</sup> Lechevalier Hurard, 2013, « *Faire face aux comportements perturbants : le travail de contrainte en milieu hospitalier gériatrique*, *Sociologie du travail*, N° 55, p 279-301.

enquête, comment les troubles de certains résidents viennent perturber les pratiques professionnelles des soignants qui les conduisent à évoluer dans un environnement de travail de contrainte. Lucie Lechevalier Hurard définit le travail de contrainte comme « *un ensemble de pratiques, mises en œuvre par l'équipe hospitalière et encadrées par des négociations formelles et informelles entre les professionnels, qui visent à maîtriser le corps des patients dans la perspective de leur administrer des soins* ». Il ne s'agit pas ici de décrire des actes de maltraitements mais plutôt de décrire des actes routiniers qui sont incompatibles avec la distribution de soins en série. Ainsi, il a été observé un cadrage verbal systématique des soignants à l'endroit des résidents déambulants pour que ceux-ci soient régulièrement renvoyés dans leurs chambres.

Le travail de contrainte est donc quelque chose d'insidieux et ne traduit pas nécessairement une intention de faire du mal ou de mal faire et c'est à ce titre qu'il doit être formellement distingué d'un acte de maltraitance même si dans certains cas, il peut se confondre avec elle. Néanmoins, il s'agit bien d'un enfermement du patient soit physiquement soit un enfermement dans sa condition de personne vulnérable ou dépendante qui entraîne une négation de sa volonté. Durant le stage à l'EHPAD de Bourdeilles, une scène analogue a pu être observée.

En l'espèce la Monitrice Educatrice (ME) à l'UPHA avait en charge la préparation au départ en camp d'un résident. Celle-ci a donc demandé à une lingère de préparer un certain nombre d'affaires pour que le résident ait suffisamment de vêtements pour toute la durée du camp. Les deux personnes se croisent dans les couloirs et font le point sur la situation :

ME : *C'est bon ? T'as pu préparer les affaires pour Mr P ? Il part ce week-end.*

Lingère : *Oui c'est bon. J'ai rangé ses affaires dans l'armoire et j'ai mis celles pour le camp dans une étagère à part.*

ME : *Super. Merci. Il faut faire attention qu'il n'utilise pas les affaires avant de partir.*

Lingère : *Oui. On était ensemble quand j'ai rangé les affaires et je lui ai tout expliqué en lui disant que celles qui étaient à part, étaient celles pour le camp et qu'il ne devait pas y toucher. De toute façon, je lui ai dit que s'il y touchait, il aurait affaire à moi et que je lui mettrais un coup de pied aux fesses. (Elle sourit et mime le geste).*

Au-delà de la familiarité dont la lingère a fait preuve à l'endroit de Mr P, nous pouvons nous questionner sur les causes d'une telle réaction. En rediscutant ultérieurement avec la Monitrice Educatrice, nous avons pu récolter les éléments suivants. D'abord, la lingère ne souhaitait pas revenir s'occuper de Mr P pour faire deux fois le même travail et c'est en

partie pour cela qu'elle a insisté de cette manière. Ensuite, nous pouvons nous interroger sur la pratique. Il ne s'agit pas ici de stigmatiser tel ou tel professionnel mais plutôt de s'interroger sur le sens qu'il donne à sa pratique quotidienne. La crainte des deux professionnelles était que Mr P n'utilise une partie de ses affaires avant son départ et qu'il n'ait plus assez de vêtements disponibles une fois parti. Plutôt que de recourir à la menace, il aurait peut-être été plus pertinent d'associer Mr P et de lui demander quels vêtements il souhaitait emporter et quels vêtements il souhaitait laisser à l'EHPAD, de sorte qu'il ne soit pas forcément tenté d'aller piocher dans la pile de linge que la lingère avait mis de côté.

Enfin, nous pouvons nous interroger sur le ton familial utilisé. Mr P. est un homme d'un certain âge bien plus âgé que la professionnelle travaillant en lingerie. La manière utilisée par le biais d'un ton menaçant est infantilisante et ne saurait être appropriée ni en tant que bonne pratique professionnelle ni dans le cadre de la promotion de l'autonomie du résident. En l'occurrence Mr P, ne souffre pas de troubles cognitifs et n'est pas diminué physiquement. Il aurait sans doute pu, avec l'aide de la lingère et de la ME, choisir ses affaires lui-même sans intervention extérieure.

### **1.3.3 La promotion de l'autonomie empêchée par une logique de rationalisation des tâches**

La promotion de l'autonomie reste un objectif difficile dans la mesure où les états de santé lourds des résidents viennent mettre à mal les organisations en place. Ces organisations sont constituées dans le respect des obligations budgétaires imposées aux ESMS publics. Les organisations planifiées de la vie quotidienne, en particulier des soins, emportent des conséquences sur l'autonomie des résidents. En effet, l'organisation rythmée et planifiée vient générer une focalisation pour les soignants sur le temps. Il s'instille alors un sentiment d'obligation de finir ses tâches dans les temps pour ne pas pénaliser les autres services (restauration) ou l'autre équipe (équipe Matin/Soir). Cette sacralisation du temps vient donc générer des automatismes qui viennent alors empiéter sur les bonnes pratiques. Alors que les pratiques professionnelles soignantes se focalisent sur les activités de soins du corps et de l'hygiène, la relation avec le soignant s'en trouve altérée et entraîne une perte identitaire chez le résident qui accepte au fil du temps sa condition de soigné et de dépendant au risque de l'enfermer dans une forme de solitude<sup>23</sup> et de lui faire perdre son identité de personne accueillie.

---

<sup>23</sup> TREPIED V, 2016, Solitude en EHPAD : l'expérience vécue de la relation soignante par les personnes âgées dépendantes, *Gérontologie et société*, 2016/1, N° 149, p 91-104.

Comme nous venons de le décrire, le public accueilli en institution a évolué depuis 20 ans. Qu'il s'agisse des personnes âgées qui entrent en EHPAD de plus en plus tardivement ou des personnes en situation de handicap qui présentent majoritairement des troubles psychiques, notamment dans les foyers de vie, les profils évoluent vers plus de dépendance. Face à ces mutations, l'accompagnement des personnes accueillies en institution a lui aussi évolué. D'abord les droits de la personne accueillie ont été consacrés et renforcés dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale. Plus largement, la place du résident au sein de l'institution ainsi que la place donnée à sa parole sont renforcées. Ainsi, les tendances qui se dessinent dans l'accueil des personnes en institution s'orientent vers une plus grande autonomie des résidents notamment grâce à une meilleure écoute de ceux-ci. Toutefois, si cette tendance est déjà amorcée, des écueils restent à franchir pour que cette vision puisse devenir la norme et non plus un but à atteindre. Dans ce contexte, il est donc nécessaire de proposer une transformation de l'accompagnement du résident au quotidien. Il apparaît ainsi primordial de faire incarner les lieux d'hébergement en véritable lieux de vie en limitant au maximum les effets des contraintes organisationnelles que subissent les établissements. Il est donc intéressant de réfléchir à la manière dont il est possible concrètement d'encourager l'autonomie des résidents au sein de ces lieux de vie. En l'analysant sous le concept de l'autonomie relationnelle, le résident devient interdépendant avec son environnement, il convient alors d'analyser les actions mises en place par les établissements et les interactions entre les établissements, les facteurs internes (professionnels par exemple), les facteurs externes (environnement juridique dans lequel il évolue) et les résidents eux-mêmes.



## **2 LES OUTILS PERMETTANT DE PROMOUVOIR L'AUTONOMIE DES PERSONNES : MODLITES, CONTRAINTES ET LEVIERS D'ACTION**

L'autonomie relationnelle place le résident au cœur de son environnement. L'appropriation par le résident de ce nouvel environnement est essentielle pour lui permettre d'évoluer dans un contexte favorisant les interactions. Il appartient donc aux établissements de mettre en place des conditions favorables à l'appropriation de ce nouvel environnement (2.1). Néanmoins, la mise en place de ces conditions n'est pas chose aisée en raison de certaines contraintes inhérentes à l'établissement lui-même (2.2). Face à ces contraintes, il existe tout de même des perspectives tangibles pour replacer le résident au cœur de l'établissement et faire en sorte qu'il agisse en meilleure symbiose avec l'établissement qui l'héberge (2.3).

### **2.1 LES MODALITES DE LA PROMOTION DE L'AUTONOMIE DES PERSONNES EN ESMS**

Au moment de l'admission en établissement, l'histoire de vie du résident n'est pas toujours connue en détail. Le changement du lieu de résidence vers un nouveau lieu de vie est sans nul doute un élément fort et marquant de la vie d'une personne en particulier pour les personnes âgées. Il existe alors pour les personnes admises en EHPAD un risque de perte de repères identitaires surtout pour celles dont le consentement à y entrer n'est pas forcément plein et entier.

#### **2.1.1 La nécessité d'entretenir une continuité identitaire**

Il est donc important de réfléchir à la notion d'identité et de ses composantes. « *L'identité est un ensemble de critères de définition d'un sujet et un sentiment interne. Ce sentiment d'identité est composé de différents sentiments : sentiment d'unité, de cohérence, d'appartenance, de valeur, d'autonomie et de confiance organisée autour d'une volonté d'existence* <sup>24</sup> ». Si les changements de vie viennent à causer des ruptures dans la continuité de la vie de la personne alors il y a un risque de perte identitaire. Il est donc important pour que le résident puisse s'épanouir pleinement dans son nouvel environnement, qu'il puisse y trouver des éléments d'appartenance. L'identité se construit comme un fil conducteur propre à chaque individu et qui compile les différents contextes familiaux, professionnels et sociaux.

---

<sup>24</sup> Mucchielli Alex. L'identité, Presse Universitaire de France. 1986.

Pour les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes, réduire au maximum voire éviter les conséquences d'une possible rupture identitaire est capital pour maintenir la personne en situation d'autonomie. Ainsi, faire la continuité entre le domicile, les petits gestes du quotidien qui l'accompagnent et le nouveau lieu de vie que représente l'EHPAD est essentiel. A titre d'exemple, nous pouvons citer le cas d'une résidente de l'EHPAD de Bourdeilles qui souhaitait avoir un balai pour faire le ménage dans sa chambre. De prime abord, lorsqu'elle a demandé le balai, certaines personnes faisant partie des équipes soignantes n'ont pas souhaité faire droit à cette demande, au motif que la Direction n'y était soi-disant pas favorable. Quelques temps après, la résidente réitère sa demande, cette fois directement auprès du cadre de santé. Celui-ci, étonné du motif du refus, en discute avec la Directrice qui n'avait, en réalité, jamais été questionnée sur le sujet. Un balai a finalement été donné à la résidente pour qu'elle puisse faire un petit peu de ménage dans sa chambre et s'y sentir comme si c'était un nouveau domicile.

Un autre cas concret a pu être discuté avec le cadre supérieur de santé et qui concernait une résidente de l'EHPAD qui avait pour habitude de se lever le matin et de faire elle-même son lit. Très souvent, voire systématiquement, les Aides-Soignantes défaisaient le lit et le refaisaient afin qu'il soit « bien fait ». En réunion d'équipe, la consigne a été donnée de laisser le lit en l'état afin de pouvoir laisser à la résidente le soin et l'habitude de faire son lit le matin.

Il est important pour les établissements et notamment en EHPAD, établissement médicalisé, d'éviter de faire perdurer le résident dans son identité de soigné et/ou de personne dépendante. Un travail de repérage pourra permettre de maintenir le résident au cœur de son environnement et de le faire interagir avec lui. Dans le cas contraire, le résident vieillissant voire âgé risquerait de se dissocier de cet environnement et donc de perdre en autonomie.

### **2.1.2 Les processus de routinisation comme préventeurs de perte d'autonomie**

Cette pensée est accréditée par Isabelle Mallon<sup>25</sup>, chercheuse et maître de conférence en sociologie. Elle a mené une enquête dans le cadre de sa thèse, dans huit EHPAD. Elle analyse le « travail de vieillissement » des personnes vivant en EHPAD qui adoptent certains comportements pour s'acclimater d'une part à leur lieu de vie et d'autre part à leur statut de personne âgée voire très âgée. Ces comportements peuvent être soit intentionnels soit

---

<sup>25</sup> Mallon I, 2007, « Le « travail de vieillissement » en maison de retraite », *Retraite et Société*, 2007/3, p 39-61

imposés par l'entourage ou l'institution elle-même. Isabelle Mallon décrit comment la vie en EHPAD peut conduire certaines personnes à abandonner certains rôles sociaux notamment des rôles domestiques. En effet, l'établissement pourvoit aux besoins des résidents en assurant le ménage des chambres, le nettoyage du linge et les repas quotidiens. L'enjeu pour les établissements est donc d'arriver à occuper le temps de leurs résidents, lesquels ont abandonné certaines tâches dont ils avaient la charge auparavant dans leurs familles, avant qu'ils ne deviennent trop âgés. Cela pose la question de la perception que nous pouvons avoir de nos « vieux », de leur place dans la société et ce qu'ils peuvent faire ou ne pas faire. Cela fait écho au concept de « capacité » développé par Amartya Sen et Martha Nussbaum.

Il est donc important de pouvoir travailler et se focaliser sur ce que les personnes peuvent faire et d'amener l'établissement à éviter, tant que faire se peut, que ces rôles ne se délitent. Il est ainsi primordial de pouvoir s'appuyer sur les habitudes des uns et des autres pour pouvoir aider la personne à les transposer au sein de l'établissement. Les personnes âgées adoptent ainsi des comportements de nature à s'approprier leur propre environnement. Isabelle Mallon qualifie ainsi ces comportements de « déprises ». Pour cette dernière, « *les déprises sont des modes différenciés selon lesquels les personnes âgées repèrent et gèrent les pertes qui marquent leur avancée en âge, acceptant ces pertes pour réinvestir de manière préférentielle les activités ou les idéaux qui comptent pour elles*<sup>26</sup> ».

Certaines de ces déprises peuvent être qualifiées de stratégiques, en ce sens qu'elles reflètent des séparations consenties de manière autonome. Il peut s'agir en l'espèce de la volonté pour une personne de vouloir vieillir en EHPAD pour soulager le poids de son propre vieillissement pour ses proches. D'autres formes de déprises stratégiques peuvent être mises en œuvre par certaines personnes pour limiter ou retarder les pertes liées au vieillissement comme la marche, l'apprentissage du nom des professionnels etc. Si ce type de déprises peut être repéré, il faut alors les encourager afin d'inciter le résident à s'approprier de manière plus rapide et plus efficiente son nouveau lieu de vie.

Proche de la notion de déprise, les routines chez les personnes âgées sont également un processus qu'elles utilisent pour s'adapter à leur nouveau lieu de vie et leur nouvelle vie au sein de l'institution. Selon Jean Bouisson<sup>27</sup>, « *la routinisation des personnes âgées est définie comme le fait d'organiser sa vie quotidienne autour de routines fixes dans*

---

<sup>26</sup> Mallon I, 2007, « Le « travail de vieillissement » en maison de retraite », *Retraite et Société*, 2007/3, p 39-61.

<sup>27</sup> Bouisson J, 2007, « *Vieillesse, vulnérabilité perçue et routinisation* », *Retraite et société*, 2007/3, N° 52, p 107-128.

*l'environnement, le comportement ou les relations sociales* ». Jean Bouisson s'appuie sur les réflexions de Simone de Beauvoir<sup>28</sup> qui fut parmi les premières à s'intéresser au phénomène de routine chez les personnes âgées et qui considérait notamment que les routines ont un effet protecteur car elles procureraient un sentiment de contrôle chez la personne qui les met en place. Selon Bouisson, plus la personne avance en âge, plus elle attache de l'importance à avoir une journée rythmée. La vie serait ainsi plus prévisible et donc mieux contrôlable. Bouisson s'appuie également sur un ensemble d'études sociologiques menées auprès de personnes âgées et leurs habitudes. Ces études montrent qu'il existe un lien entre processus de routinisation et incapacité car le besoin de contrôle induit par la routinisation traduirait en réalité un besoin de compenser des incapacités liées au vieillissement. Toutefois, il est à noter que les préférences de routinisation sont plus importantes dans des conditions de vulnérabilité psychologique, fonctionnelle ou cognitive.

Les préférences de routinisation peuvent donc être corrélées à des incapacités fonctionnelles induites par l'avancée en âge. En effet, les pathologies propres au vieillissement génèreraient des impacts sur les processus cognitifs qui causeraient des limitations fonctionnelles entraînant ainsi des incapacités pour les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ)<sup>29</sup>.

L'analyse des préférences de routinisation est donc un instrument d'analyse du comportement du sujet. Ainsi, bien analyser ces processus et ces préférences de routinisation pourrait permettre d'obtenir une meilleure connaissance de l'état psychologique, cognitif et fonctionnel de la personne. Il serait alors possible de pouvoir distinguer ce qui relève d'une routinisation à vocation adaptative d'un déclin programmé des capacités de l'individu.

Dans ce contexte, il conviendrait de pouvoir amener la personne âgée à prendre part activement à son vieillissement. Il appartient donc aux équipes soignantes mais aussi paramédicales de pouvoir mettre en place des actions de prévention pouvant aider la personne à maintenir une vie active. Autrement, la personne risque de s'enfermer dans sa logique routinière qui la conduit dans un processus de déclin et de dépendance inéluctable. En d'autres termes, l'analyse du quotidien des personnes âgées pourra permettre notamment aux professionnels de mieux appréhender les logiques comportementales qu'elles adoptent. Pour les personnes démentes, certaines routines peuvent servir d'outils

---

<sup>28</sup> De Beauvoir S, 1970, *La Vieillesse*. Paris Gallimard. 1970.

<sup>29</sup> AIVQ aussi appelée échelle de Lawton est un instrument mis au point par Lawton et Brody qui se base sur un questionnaire pour évaluer la capacité d'un sujet à réaliser un certain nombre de tâches quotidiennes (utiliser le téléphone, faire ses courses, son ménage, gérer ses finances etc..) et qui font appel aux fonctions cognitives. Il s'agit donc d'un instrument de mesure de l'autonomie de la personne

pour renforcer ou maintenir leurs capacités afin de les maintenir dans un certain degré d'autonomie. Il est ainsi possible de mettre en place des activités répétitives. Afin de compenser les symptômes de la démence en particulier ceux de la désorientation spatio-temporelle, il est donc important de créer des marqueurs temporels forts qu'ils soient quotidiens, hebdomadaires ou bien annuels. Ainsi à l'EHPAD de Bourdeilles, certaines fêtes sont célébrées tous les ans autour d'une animation ou d'un repas festif. Par exemple, le jour de la chandeleur, la collation de 16h est systématiquement marquée par la confection de crêpes par les équipes restauration quel que soit le jour (week-end ou semaine). Toujours d'un point de vue restauration, le menu du vendredi est systématiquement composé de poisson etc...

Il est à noter également que les phénomènes de routines ne sont pas l'apanage des personnes âgées. Comme le souligne Jean Bouisson, « *on ne peut pas ne pas avoir de routine* ». Les phénomènes de routine sont d'ailleurs observés en sociologie du travail ou en psychologie du développement. Les phénomènes de routinisation ont également pu être analysés chez les personnes en situation de handicap et notamment chez les personnes souffrant de troubles autistiques. Les personnes autistiques ont des comportements ritualisés qui peuvent parfois les enfermer. Il est ainsi important d'amener la personne à développer ses capacités relationnelles et dépasser ses routines sans renforcer sa vulnérabilité causée par l'anxiété. Il est tout à fait possible de pouvoir le faire par de petits changements progressifs.

### **2.1.3 La mise en situation active du résident à l'épreuve de la gestion de l'argent de vie**

La gestion de l'argent de vie est une problématique complexe pour les directeurs d'établissement. L'argent est un marqueur de l'équilibre entre la liberté de la personne vulnérable de disposer de ses ressources et la nécessité de protéger cette même personne des risques pouvant découler de sa situation de vulnérabilité. Il s'agit d'un sujet complexe d'autant que chacun développe un rapport différent avec l'argent qui est souvent le fruit d'une histoire familiale et de conceptions morales. La gestion de l'argent est également compliquée car elle est également gouvernée par des règles juridiques qui imposent notamment que les professionnels des établissements ne sont pas autorisés à manipuler de l'argent. En effet, cette prérogative revient en exclusivité aux mandataires judiciaires.

Selon les paroles de résidents de Bourdeilles recueillis au cours de entretiens, l'argent est pour eux un élément central de leur sentiment de liberté. Mr L. parle ainsi en ces termes. « *L'argent c'est important car ça me permet de sortir, de voir des gens. Je vais à la petite*

*superette à côté et j'achète ce que je veux et même des fois je vais boire un coup au café dans le village. Après le vendredi, on va au marché à Brantôme<sup>30</sup>, c'est bien mais là il faut qu'on nous amène, on peut pas y aller seuls ».*

Pour que l'argent puisse rendre les résidents autonomes, une organisation doit être mise sur pied à plusieurs stades. Pour renforcer l'autonomie du résident et faire en sorte que celui-ci puisse être mis en situation active grâce à son argent et surtout l'utilisation qu'il compte en faire, cet argent doit être en premier lieu disponible et accessible or ce n'est pas forcément le cas partout et pour tous les résidents. Mr H, mandataire judiciaire à la protection des majeurs, gère les biens de 15 personnes faisant l'objet de mesures de tutelle/curatelle pour ce qui concerne l'établissement de Bourdeilles. Nous avons pu nous entretenir avec lui de la façon dont se passe la gestion de l'argent de vie avec ses protégés.

*« La gestion de l'argent de poche est compliquée pour les établissements mais elle l'est aussi pour nous. Jusqu' à présent, c'est moi qui amène l'argent et je le remets en main propre mais je peux vous dire que je suis un des derniers à le faire. Il y a d'autres associations qui ne s'embarrassent plus et qui font des bons. Les bons ça me gêne, ça me pose un problème éthique. Ça fait penser aux « tickets de rationnement ». Moi je continue à donner l'argent car pour moi ça a du sens de faire ça. Après ça m'oblige à faire le tour des distributeurs et de retirer moi-même l'argent donc ça veut dire qu'avant de venir j'ai en général pas mal d'argent sur moi. Une fois que j'ai remis l'argent de poche au résident par contre je ne m'occupe pas de comment il le dépense. La personne est responsable ».*

Ainsi, l'argent n'est pas forcément remis en espèces mais sous forme de bons d'achat. Cela implique donc que la personne protégée puisse s'acheter les biens qu'elle souhaite suppose également qu'elles se rendent dans des magasins où elles ont un « compte ». A partir de là, le commerçant envoie le décompte mensuellement au tuteur. Cette pratique présente l'avantage pour le tuteur de ne pas manipuler l'argent, ni le transporter néanmoins, en ce qui concerne le majeur protégé celui-ci se retrouve quelque peu dépossédé de son moyen de paiement et du choix de ses lieux de fréquentation.

Une autre pratique consiste à mettre à disposition des cartes de retrait avec codes. L'utilisation de la carte permet de faire en sorte que le résident ne soit pas dépendant d'une tierce personne pour pouvoir disposer de son argent. Toutefois cette pratique n'est pas non plus idéale dans la mesure où elle suppose que le résident puisse être en capacité de gérer la carte, le fonctionnement du distributeur, le code et puisse disposer d'un distributeur à

---

<sup>30</sup> Brantôme est une commune voisine de Bourdeilles située à environ 10 km. Il est donc nécessaire pour les résidents de s'y rendre en véhicule.

proximité. En ce qui concerne Bourdeilles, petite commune de 700 habitants, il n'y a pas de distributeur.

Une autre solution serait donc de pouvoir faire en sorte que le résident puisse éventuellement se rendre au guichet de banque le plus proche et retirer son argent. Là aussi cette solution n'est pas parfaite car la seule banque existante est la banque postale qui est ouverte uniquement le matin. Or cela pose deux problèmes. D'une part, il faudrait accompagner les résidents les moins autonomes, ce qui suppose donc de définir au préalable quel personnel de l'établissement serait en charge de le faire et à quelle fréquence. D'autre part, en EHPAD la matinée est en général consacrée aux soins et aux toilettes ce qui suppose donc de définir en amont une organisation qui permettrait de pouvoir faire les toilettes et les soins prioritairement aux personnes qui souhaitent se rendre à la banque, ce qui n'est pas forcément chose facile à mettre en place quand eu égard aux contraintes liées aux roulements dans les EHPAD. Mr H ajoute aussi que *« cette solution serait possible mais à la condition que l'on puisse ouvrir un deuxième compte à la personne or les associations de tutelles ont obligation d'utiliser prioritairement les comptes et les livrets existants à l'ouverture de la mesure de protection, ce qui suppose d'obtenir l'autorisation du juge »*.

Concernant les Foyers (FO et FAM) de l'EPAC de Bourdeilles, l'argent de vie est rendu accessible par le biais d'une personne du service administratif qui gère cet argent pour le compte des résidents. L'organisation mise en place est héritée d'une pratique en vigueur depuis longtemps au sein des Foyers. Elle est également possible car la très grande majorité des résidents des Foyers sont des personnes capables de se mouvoir par leurs propres moyens et capables d'effectuer des achats par eux-mêmes bien qu'ils fassent pour la grande majorité d'entre eux, l'objet de mesures de protection. Ils restent toutefois dans l'incapacité de gérer eux-mêmes leurs biens. Ce fonctionnement a été reconnu comme positif dans le rapport de l'évaluation externe en ce qu'il permettait de fournir un service encourageant l'autonomie et la liberté du résident. Ce système est également apprécié par les professionnels. Lors d'un entretien avec une professionnelle des Foyers, en l'occurrence une éducatrice spécialisée, nous avons pu recueillir ces termes. *« Le fait que G. s'occupe de l'argent, c'est bien pratique pour nous, ça nous dégage du temps pour autre chose. En plus, quand on organise une sortie on n'a qu'à préparer le bon avec le motif et le montant et elle prépare l'enveloppe. J'avoue que pour nous c'est quand même un confort »*.

Aussi, la manière dont l'argent est accessible et disponible contribue ou non au maintien de l'autonomie de la personne. Néanmoins, il nous semble que les principales difficultés ne relèvent pas tant de la manière dont l'argent est rendu disponible mais plutôt de la manière

dont il sera utilisé. Dans ce cadre, les recommandations de bonnes pratiques prévoient que l'autonomie de la personne soit recherchée<sup>31</sup>. Il est ainsi possible d'analyser deux types de flux correspondant chacun à un type d'utilisation de l'argent par et pour les résidents. Un premier flux qui concerne ce que nous appellerons l'accompagnement éducatif du résident notamment ceux accueillis dans des établissements relevant du secteur Personnes Handicapées (PH) et un deuxième flux qui relève quant à lui plutôt de l'argent de vie<sup>32</sup>, c'est-à-dire l'argent nécessaire aux petites dépenses courantes.

Selon le secteur Personnes Agées (PA) ou PH, il peut exister des différences dans les pratiques professionnelles. Ainsi dans les établissements relevant du secteur PH, le premier flux d'argent est utilisé pour satisfaire des besoins de la personne en lien avec son Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP). Ainsi, en fonction du souhait ou des besoins du résident, il sera possible d'organiser une sortie avec un éducateur pour aller acheter un produit particulier (vêtue, téléviseur, sortie au restaurant pour une occasion particulière). Le flux de l'argent de vie sera utilisé par le résident lui-même pour pouvoir se procurer quelques biens de consommation courantes.

S'agissant de l'EHPAD de Bourdeilles, les dépenses relevant du premier flux sont gérées directement entre le tuteur (et/ou sa famille) et le résident lui-même. L'établissement n'intervient finalement qu'en tant qu'intermédiaire, ce qui n'empêche pas quelques immixtions selon les cas. En effet, il peut arriver que les équipes puissent collecter et faire remonter au tuteur, un besoin exprimé par le résident.

L'argent de vie sera utilisé par le résident pour ses besoins propres tels que des petits achats du quotidien (le journal, boire un café) ou encore des sorties festives entre résidents. Dans ce cadre, l'argent servira de pas vers l'autonomie en ce qu'il permet et implique une sortie, un contact, une interaction avec autrui et se traduit par l'expression de la volonté du résident. Toutefois, l'établissement n'interviendra pas dans le bien-fondé de l'achat ainsi réalisé.

L'EPAC de Bourdeilles fait donc coexister deux systèmes différents. Chacun des systèmes procure des avantages et des inconvénients. Comme nous l'avons vu, la gestion par l'établissement procure un confort d'organisation aux professionnels. Il peut également générer une facilité d'accès pour le résident à son argent de vie. Cependant ce

---

<sup>31</sup> Haute Autorité en Santé (anciennement ANESM), Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique. Avril 2012

<sup>32</sup> Nous choisirons délibérément de parler d'argent de vie plutôt que d'argent de poche car ce terme est selon nous inapproprié car il induit une infantilisation du résident.

fonctionnement n'est pas optimal. D'abord, il repose entièrement sur une seule personne, ce qui lui prend beaucoup de temps et peut empiéter sur l'exécution d'autres tâches administratives qu'elle doit exécuter. Ensuite, il peut conduire également à enfermer les résidents notamment ceux des foyers dans leurs besoins de ritualisation, ce qui conduirait à les enfermer dans un fonctionnement de routine et donc qui viendrait restreindre leur autonomie. En effet, l'argent est distribué chaque semaine et lorsque le résident ne peut avoir sa petite somme hebdomadaire l'instant où il le souhaite, notamment en raison de l'absence de la personne référente, cela peut créer chez certains des frustrations, qui pourront s'avérer difficiles à gérer pour le résident. Il s'agit d'un cas qui s'est réellement produit dans la structure, le résident ayant manqué de porter des coups envers les professionnels qui tentaient de le raisonner et de le calmer.

Autre choix possible, le choix de se détacher complètement de la gestion de l'argent de vie des résidents présente l'avantage, d'un point de vue organisationnel, de ne pas avoir un agent dédié à cette tâche, de se conformer à la législation en vigueur qui dispose que seuls les tuteurs peuvent gérer l'argent de leurs protégés ou le résident lui-même s'il ne fait pas l'objet d'une mesure de protection. Enfin, ce fonctionnement rend le résident autonome dans la mesure où il est libre d'acheter ce que bon lui semble sans avoir à recourir à l'intervention d'un tiers si ce n'est le tuteur.

Il est à noter que certains établissements, notamment dans le secteur PH ont recours au « pécule ». Le « pécule » est une somme d'argent donnée par l'établissement aux résidents afin que ceux-ci puissent disposer d'un peu d'argent et ainsi pouvoir effectuer certains achats et participer à des sorties. Certains établissements ont également fait le choix d'une rémunération en nature. La question du « pécule » a été soulevée en CVS par la représentante des résidents des Foyers sur demande d'une majorité de certains résidents. A ce jour le Directeur n'en a pas écarté le principe mais a préféré temporiser en indiquant que ce sujet devait faire l'objet d'une réflexion globale impliquant professionnels et résidents. La mise en place de l'octroi d'un « pécule » telle que souhaitée par les résidents, reviendrait en réalité à substituer le fonctionnement actuel sans vraiment apporter une réponse aux contraintes et inconvénients. Certes, il est toujours possible de remplacer le don d'une somme d'argent par un paiement en nature mais pour le moment la demande des résidents ne s'oriente pas dans ce sens et c'est ce qu'il faudra travailler avec eux pour tenter de voir si la mise en place d'un pécule en nature peut être envisageable.

L'autonomie cependant ne saurait être résumée à une liberté d'aller, de faire ou d'acheter. Si l'argent est un marqueur d'autonomie et de liberté, l'autonomie du résident peut s'exercer de différentes manières

L'autonomie relationnelle entend redonner de la dignité à l'individu en l'aidant à se construire au cœur de son environnement. Pour le résident vivant en institution, cela suppose que celui-ci puisse s'exprimer, être écouté et surtout voir sa parole prise en compte. Si, comme nous l'avons vu précédemment, la parole de l'utilisateur tend à être de plus en plus écoutée, il semble utile et nécessaire d'innover en termes d'inclusion et de démocratie sanitaire. En effet, développer l'autonomie de l'utilisateur commence par requérir ses souhaits, ses envies. Si l'on s'appuie sur le concept d'autonomie relationnelle, cela signifie qu'en considérant le résident non pas comme dépendant mais en considérant plutôt une interdépendance entre le résident et l'institution, le maintien de son autonomie passe nécessairement d'abord par rechercher ses souhaits et ses volontés et ce peu importe ses difficultés à les exprimer.

#### **2.1.4 Innover dans les démarches de démocratie sanitaires et de participation sociale.**

L'EPAC de Bourdeilles a été retenu dans le cadre d'un Appel A Projet (AAP) de démocratie sanitaire lancé par l'Agence Régionale de Santé de Nouvelle-Aquitaine, intitulé « *Appel A Projet « Etablissements et services promoteurs de démocratie sanitaire »* »,

Le cahier des charges de l'AAP prévoyait 3 modalités substantielles :

- Positionner l'utilisateur en tant que partenaire (de sa santé, des dispositifs...)
- Positionner les représentants d'utilisateurs en tant que partenaires du fonctionnement de leur institution.
- Donner à un groupe d'utilisateurs un pouvoir de décision pour concevoir et suivre la mise en œuvre d'une action précise visant l'amélioration des droits des usagers, grâce à l'attribution d'un budget « à la main » des instances représentatives en utilisant le principe de budget participatif type Porto Allegre. Ces instances représentatives seront responsables de la conformité de l'exécution du budget au projet retenu.

Le cahier définissait également parmi les axes prioritaires le fait de « *Développer l'autonomie, la responsabilisation individuelle en santé (empowerment) (respect, reconnaissance, dignité, citoyenneté)* ». Le projet tel que proposé par l'EPAC a pris corps sous le nom de « *Le Résident : par lui, pour lui, chez lui* » (ANNEXE III). Ce projet entend concrètement installer des espaces de démocratie sanitaire à la fois en recueillant des

paroles de résidents, ce qui correspond au « par lui » mais aussi en amenant les professionnels à prendre en considération les éléments qu'ils ont pu exprimer et à réfléchir sur leurs pratiques professionnelles, ce qui se rapporte au « pour lui ». Enfin, le projet entend développer des activités et des projets co construits et co-portés par les résidents afin qu'ils puissent s'approprier leur lieu de vie comme leur domicile et puisse le modeler et en disposer à leur manière (qui correspond au « Chez Lui »).

S'agissant du recueil de la parole des résidents, l'établissement a établi un partenariat avec un Laboratoire de recherche en Sciences Sociales basé à Limoges. Ce recueil de paroles se fera à l'appui de deux méthodes, la consultation directe par le biais d'entretiens semi-guidés mais aussi par la création de groupes d'expression.

S'agissant des professionnels, un mode de recueil innovant a été mis en œuvre, il s'agit de l'intervention au sein de l'établissement d'un vidéaste ayant pour mission de filmer des scènes de vie du quotidien à la fois sur l'EHPAD mais aussi sur les Foyers. Lors d'une réunion avec le vidéaste et les membres de la Direction pour préparer sa venue dans l'établissement, il a décrit ce qu'il entendait filmer. *« Je vais me promener dans les couloirs et filmer des scènes de vie, je vais me laisser porter avec ma caméra. Après, je ne vais pas forcément filmer que les gens. Des fois je peux laisser la caméra tourner et n'enregistrer que les sons. Des fois aussi, filmer une pièce vide, ou un couloir vide car ça peut être instructif non pas pour ce que cela nous dit mais plutôt ce pour ce que cela ne nous dit pas. Le fait qu'il n'y ait personne à un endroit ça peut dire quelque chose »*. Ces scènes ont ensuite fait l'objet d'un visionnage par les professionnels et ces scènes de visionnages ont elle été aussi filmées. L'ensemble de ces scènes et de ces recueils de paroles seront ensuite transmis aux chercheurs qui en feront l'analyse. Ces analyses feront l'objet d'une synthèse qui sera restituée aux résidents, aux familles et aux professionnels.

Enfin l'idées des projets co-portés est d'inclure les résidents dans la vie de l'institution afin de l'amener à s'approprier son lieu de vie. Ces projets co-portés seront composés de résidents et de professionnels et seront animés par les cadres. Ce sont les résidents eux-mêmes qui choisiront ce qu'ils veulent faire. La Direction de l'Etablissement mettra à disposition des résidents, des professionnels et de leurs familles des sommes allouées aux activités. Ces projets seront réalisés à travers la création de commissions et de réunions dédiées.

### **2.1.5 Revaloriser et promouvoir le rôle de l'animation**

L'autonomie du résident doit donc se construire et/ou se maintenir au quotidien. Pour ce faire, il est utile de pouvoir définir cette volonté dans le projet d'établissement. Selon le dictionnaire le Larousse, l'animation se définit comme « *l'action d'animer un groupe, un lieu de créer ou d'entretenir des relations entre les personnes* ». L'animation doit s'adapter à des publics notamment en EHPAD de plus en plus dépendants et doit donc faire face à de nouveaux défis pour ne pas être seulement des ateliers « occupationnels » mais aussi être des véritables moteurs de la promotion et du maintien de l'autonomie dans les établissements. Selon la charte éditée par le Groupement national des animateurs en Gérontologie (GAG), « *l'animation en gérontologie, s'appuyant sur le respect de la personne âgée et la reconnaissance de l'apport de chacun à la vie sociale, s'adresse à toutes les personnes âgées quelles que soient leurs possibilités et leur autonomie, dans une approche transversale impliquant l'avis de tous les acteurs proches concernés*<sup>33</sup> ».

Il s'agit donc de concevoir le résident en tant que personne capable, ce qui se recoupe avec le concept d'autonomie relationnelle. Pour que cela ait pleinement du sens, le GAG préconise de s'appuyer sur le vécu de la personne. Cela suppose donc de pouvoir connaître le résident en amont et d'anticiper au mieux son entrée dans l'établissement. Ceci n'est pas la chose la plus aisée à faire mais ce sera un apport essentiel pour les animateurs en EHPAD.

Le GAG recommande également de revaloriser le métier d'animateur en EHPAD pour en faire une personne légitime capable de s'intégrer dans une équipe professionnelle. Il est donc fortement recommandé aux établissements de recruter des personnes formées pour pouvoir proposer aux résidents des animations adaptées à leurs troubles ou à leur handicap et éviter le recours trop systématique à des activités occupationnelles. Pour le GAG, l'animation est l'affaire de tous et tout le monde peut faire de l'animation. Ainsi le GAG a lancé une expérimentation pour que chaque personnel des EHPAD soignants ou non soit invité à consacrer 6% de son temps à une activité d'animation. Les animations doivent avoir un objectif ludique mais aussi « thérapeutique » en ce qu'elles doivent satisfaire les désirs des résidents en leur permettant d'exercer une activité à laquelle ils prennent plaisir à participer mais aussi en ce qu'elles permettent de créer du lien entre les résidents eux-mêmes afin de stimuler certaines fonctions cognitives ou motrices. Ainsi, il est recommandé de faire des activités stimulant la mémoire mais dans ce cas le résident doit être invité à participer et doit pouvoir être actif. Nous avons pu observer à l'EHPAD de Bourdeilles, différentes activités d'animation qui ne généraient pas toutes les mêmes résultats.

---

<sup>33</sup> Charte de l'animation en Gérontologie : Article 5. Cette charte a été créée à l'initiative du GAG en 2002

L'activité « LOTO » peut paraître intéressante car elle est supposée stimuler l'attention des résidents en les invitant à se concentrer pour retenir les numéros qui sont tirés au hasard. En réalité, les circonstances dans laquelle était organisée cette activité n'étaient pas optimales. Tout d'abord, cette activité rassemblait un grand nombre de personnes, ce qui avait pour conséquence d'obliger l'animatrice à parler fort pour que tout le monde entende et nous avons pu observer que le fait de parler fort fatiguait certains résidents (et l'animatrice aussi par la même occasion) qui finalement perdaient en attention. L'animatrice ne pouvait d'ailleurs pas suivre les lignes de numéros cochés pour chaque carton de chaque résident. Finalement, l'attention des résidents n'a été captée que sur un temps réduit et leur participation s'en est trouvée *de facto* minime puisque certains s'isolaient dans leur silence ou regagnaient leurs chambres. Ce type d'animation aurait dû être proposée à un groupe restreint et homogène de résidents pour qu'ils puissent bénéficier de tous les avantages d'une telle activité.

Une activité « préparation d'une salade de fruits » avait été mise en place afin que les résidents puissent la déguster au moment de la collation de 16h. Cette activité a été très positive. D'abord elle a plu aux résidents. Nous pouvons donc supposer que dans ce cadre, la préparation d'un repas a eu un effet positif d'abord parce qu'elle mettait le sujet en activité ensuite parce ce qu'elle a pu permettre, le temps d'une animation, à certains résidents de se réapproprier certains rôles qu'ils occupaient avant leur entrée dans l'institution, notamment celui de la préparation des repas à l'instar de ce qu'a développé Isabelle Mallon. De plus, cette activité a permis de créer du lien entre les résidents qui tantôt pouvaient commenter la façon qu'avait le voisin ou la voisine d'éplucher ou de couper tel ou tel fruit et tantôt d'échanger quelques souvenirs à l'instar de la madeleine de Proust.

Néanmoins, pour être parfaitement dans la prise en compte des choix des résidents, les activités d'animation ne doivent pas être des activités imposées. L'institution et les personnels doivent également tenir compte des volontés et des habitudes des résidents. Il est donc aussi nécessaire d'admettre que certains résidents n'ont pas envie de participer à telle ou telle animation et ce pour différentes raisons. Dans ce cas-là, le cadre de santé a pu apporter les précisions suivantes : *« Si un résident ne souhaite pas participer à des animations, on ne doit pas le forcer mais dans ce cas, c'est à nous de comprendre pourquoi il ne veut pas y aller et s'il y a quelque chose d'autre qui se cache derrière, comme un sentiment dépressif ou autre. Si ce n'est pas de cet ordre-là, c'est à nous de faire en sorte de comprendre ce qu'il veut et de lui proposer des choses qui l'intéressent ».*

L'autonomisation des résidents ou du moins le maintien de leur autonomie suppose d'une part de pouvoir les laisser exprimer leur volonté et d'autre part de pouvoir les encourager à mettre en œuvre cette volonté. Il s'agit donc de pouvoir concevoir le résident tel un citoyen qui puisse jouir d'une liberté de penser et de faire, comme il pourrait en jouir en dehors de l'institution ou en dehors de son handicap et de sa dépendance. Cependant cette liberté peut se heurter parfois à des contraintes externes qui risqueraient d'entraver ou réduire cette liberté. Parmi ces contraintes, il existe des impératifs externes liés directement aux obligations et aux missions des établissements d'hébergement notamment des obligations inhérentes à la sécurité des résidents eux-mêmes. Il existe également des contraintes d'ordre éthique et déontologique qui peuvent parfois venir se heurter avec les postures professionnelles de certains agents travaillant aux côtés des résidents.

## **2.2 LA PROMOTION DE L'AUTONOMIE DU RESIDENT ET SES CONTRAINTES INDUITES**

Les missions dévolues aux établissements et services sociaux et médico-sociaux sont résolument tournées vers le résident. Il leur est demandé de promouvoir leur autonomie et par ricochet leur liberté mais aussi leur sécurité. Pour assurer une sécurité optimale aux résidents, il faut donc prendre en compte la survenance ou la réalisation de certains risques. Les établissements se retrouvent donc à assurer un subtil dosage entre liberté et sécurité et par conséquent d'appliquer au quotidien une logique d'appréciation d'une balance bénéfice/risque.

### **2.2.1 L'autonomisation à l'épreuve de la notion de risque : l'exemple du risque hygiène alimentaire**

Parmi les risques qui ont pu être identifiés dans le quotidien d'un établissement, le risque de la sécurité alimentaire figurent parmi les plus sérieux. En effet, les temps de repas sont des moments forts où se jouent des attentes fortes des résidents. D'abord ceux-ci sont très attentifs à la qualité des repas qui sont servis, la nourriture et les repas s'apparentent à une notion de plaisir. Ensuite, la prise de repas et le déroulement du repas sont des moments forts en ce qu'ils révèlent le degré d'autonomie fonctionnelle de la personne. En ce qui concerne les personnes en situation de handicap telles que celles accueillies au sein des Foyers de Bourdeilles, ils sont aussi l'occasion de moments éducatifs.

Le risque d'hygiène alimentaire est un sujet extrêmement préoccupant pour les établissements. Il s'agit d'un risque difficile à maîtriser et dont la survenance peut avoir d'une

part, des conséquences dramatiques pour les résidents, particulièrement pour les personnes âgées et d'autre part, des répercussions parfois irrémédiables pour l'établissement, sa réputation et les personnels qui y travaillent. Le dernier incident à l'EHPAD de Lherm en date d'Avril 2019 témoigne de la criticité de ce risque.

S'agissant de l'EPAC de Bourdeilles et particulièrement des Foyers, la question de l'autonomie à travers les repas s'est avérée être un point sensible. En effet, lors de la restructuration des Foyers en 2015, il avait été prévu dans les plans des nouveaux bâtiments que chaque unité disposerait d'un office servant à la prise des repas. Ainsi, il était possible pour les résidents de participer à leur élaboration et les repas étaient donc confectionnés en faisant participer les résidents qui étaient donc amenés à pénétrer dans les offices.

Suite à une injonction de la Direction des Services Vétérinaires (DSV), la Direction a pris la décision de restreindre l'accès aux offices. Désormais, seuls les professionnels sont autorisés à y pénétrer. Cette décision repose sur le postulat que la présence de résidents dans les offices augmentait significativement le risque d'une contamination des denrées qui y étaient préparées. En conséquence, les résidents n'étant plus autorisés à pénétrer dans les offices, ne sont plus autorisés à participer à la préparation des repas. Si cette décision de la part de la Direction peut parfaitement s'entendre en raison du risque encouru, il n'en demeure pas moins que la dimension « lieu de vie » de l'établissement s'en est trouvée altérée. D'après les personnels que nous avons pu interroger, il s'agit là d'une décision qui a été mal vécue par les résidents. D'après une éducatrice en poste, *« les résidents sont tristes de ne plus pouvoir préparer les repas. Ils aiment aider. Aujourd'hui on reçoit tout dans des gastros et c'est nous qui faisons le service. J'avoue qu'ils nous demandent souvent quand est ce qu'ils pourront préparer les repas de nouveau »*.

Le fait pour les résidents de pouvoir aider à la préparation à un sens pour eux. De plus cela permet de leur faire prendre part à une activité qui concerne directement leur quotidien. L'organisme en charge de l'évaluation externe des Foyers, entendait d'ailleurs préconiser une réouverture des offices aux résidents. Après discussion avec le Directeur des Foyers, celui-ci ne semble pas pour l'heure enclin à donner suite à cette préconisation compte tenu du risque potentiellement encouru.

Ce contexte fait donc apparaître des objectifs divergents. D'un côté certains demandent plus d'autonomie et par ricochet plus de liberté, celle notamment de préparer ses repas et de l'autre le Directeur a tranché en faveur de la prévention d'un risque ayant pour conséquence l'interdiction pour les résidents d'accéder aux offices et de préparer les repas.

Comment les repas peuvent-ils alors rester des moments de vie propices à la fois à l'accompagnement éducatif et la promotion de l'autonomie ?

D'abord, la participation des résidents au cours des repas a été maintenue. Si ces derniers ne sont pas autorisés à participer à la préparation même des repas, le déroulement des repas reste tout de même favorable à une participation des résidents. Ainsi lors des repas aux Foyers, les résidents sont à tour de rôle désignés pour mettre la table, passer le balai, nettoyer les tables etc...

Le dosage entre sécurité et liberté se traduit par la mise en place d'un atelier de préparation culinaire. Il ne s'agit pas ici de participer à la préparation des repas mais de réunir, dans le cadre d'une activité dédiée, une dizaine de résidents pour préparer des gâteaux, des crêpes de sorte qu'ils puissent ensuite les déguster. Cette activité nous amène à nous questionner dans la mesure où le risque de contamination alimentaire pourrait survenir tout autant lors de la préparation d'un gâteau que lors de la préparation d'un repas. Nous nous sommes interrogés sur le fait de savoir si cette activité était une sorte de contournement de la règle selon laquelle les résidents ne pouvaient participer à la préparation des repas. La position du Directeur dans ce cas, est donc de considérer qu'il ne s'agit pas d'un moyen détourné puisque la règle de ne pas préparer les repas est posée et qu'elle est respectée. Il s'agit d'une activité qui ne concerne que quelques résidents et qui présente donc un risque certes réel mais contenu et limité et donc sous-entendu plus facilement maîtrisable quant au respect des règles d'hygiène alimentaire.

Cependant la question de l'hygiène alimentaire peut trouver ses limites et peut faire l'objet non pas de scepticisme mais d'une forme d'incompréhension dans son application. D'abord, parce que lors des repas, les professionnels n'ont pas de tenue dédiée au service ce qui n'est pas forcément recommandé, ensuite parce qu'après les repas, les éducateurs passent beaucoup de temps à ranger la vaisselle ce qui monopolise du temps agent alors que selon eux ils ont beaucoup d'autres choses à faire.

La prise des repas doit donc être un moment où l'autonomie du résident est supposée être recherchée. Toutefois, la mise en situation active du résident lors des repas, ne saurait s'analyser que par le seul prisme de l'hygiène alimentaire. La volonté du résident s'agissant des repas doit pouvoir également être respectée même si celle-ci peut parfois risquer de porter préjudice à sa santé.

## **2.2.2 Divergence entre promotion de l'autonomie et promotion de la santé : Illustration à travers la gestion de la prise des repas et de la gestion du tabac**

L'autonomie relationnelle suppose l'existence de liens entre les divers protagonistes de la vie en établissement. En raison du risque alimentaire, les résidents des Foyers sont désormais servis à table par les professionnels. Cependant, respecter la volonté des résidents à tout prix peut être difficile à concilier avec les risques qu'ils font encourir à leur propre santé. Dans ce contexte, trouver une voie médiane entre la protection de la santé du résident et le respect total de ses choix peut parfois s'avérer délicat. Les établissements et professionnels se retrouvent donc au milieu d'une injonction paradoxale.

A titre d'exemple, les orientations nationales des politiques de santé publiques et déclinées au niveau du Plan Régional de Santé (PRS) et qui peuvent se retrouver dans les Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM), demandent aux établissements de promouvoir la santé des personnes âgées ou handicapées. Parmi ces demandes, figure notamment la lutte contre le surpoids et l'obésité. Le paradoxe que nous avons pu observer est le suivant. Lors d'entretiens avec une professionnelle des Foyers, nous avons pu aborder la question de l'obésité de certains résidents et de l'attitude à adopter si un résident demande à être resservi. La réponse a été la suivante « *si un résident est en surpoids, on ne le ressert pas. En général c'est vu avec les soins*<sup>34</sup>. *Si vraiment le résident insiste on négocie avec lui, on lui explique pourquoi on ne le ressert pas* ». Par conséquent, au moment des repas, le résident en surpoids se verra refuser une seconde part en revanche il sera libre d'aller s'acheter une canette de soda ou de chips avec son argent de vie.

La même forme d'injonction paradoxale peut être observée dans la gestion du tabac. S'agissant des Foyers, certains résidents psychotiques peuvent avoir besoin d'une forte consommation de cigarettes pour calmer leurs angoisses. Dans un souci de préservation de leur santé, les résidents sont invités à avoir une consommation raisonnable de cigarettes. Celles-ci sont donc rationnées. Afin de pouvoir contenir cette consommation de tabac, les professionnels font signer un contrat au résident dans lequel il s'engage à ne pas fumer au-delà d'un certain quota de cigarettes. Le rationnement des cigarettes, même s'il est discuté avec le résident peut trouver ses limites. Une professionnelle a été agressée par un résident à la suite d'une frustration qu'il n'a pu gérer. En l'espèce, il était 9 heures du matin et Mr C

---

<sup>34</sup> Les professionnels appellent « soins », les IDE présentes sur le FAM. En l'absence de médecin coordonnateurs sur les Foyers, les IDE font souvent le lien avec les médecins traitants à la fois pour les résidents du FAM et du FO.

avait déjà fumé deux cigarettes. Quand celui-ci a souhaité en fumer une troisième, la professionnelle a expliqué qu'il fallait attendre la fin de matinée, conformément avec ce qui avait été convenu avec lui. Face à ce refus, Mr C a fait preuve de violence à l'égard de la professionnelle qui n'avait pas anticipé cette réaction. De la même manière, il est possible que les résidents puissent éprouver un sentiment de frustration si pour une raison ou une autre, la cigarette n'est pas donnée à l'heure convenue.

Dans le cas du tabac, le subtil dosage évoqué plus haut à propos du risque alimentaire semble également difficile à trouver. Des solutions alternatives pour lutter contre l'addiction au tabac ont été mises en place grâce notamment à un partenariat avec l'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé Nouvelle-Aquitaine (IREPS). Des ateliers sont organisés avec des résidents et des professionnels de l'IREPS afin de les amener à réfléchir sur leur consommation du tabac dans le but de diminuer ou stopper l'usage de la cigarette.

Au niveau de l'EHPAD, s'applique en revanche, un fonctionnement différent de celui des Foyers. En effet, les résidents fumeurs ne font pas l'objet d'une surveillance quant à leur consommation de tabac. Cela est notamment dû au fait qu'à l'EHPAD la dimension d'éducative est moins présente (même si l'UPHA dispose d'un ME dédié) ainsi, dès lors que la consommation de tabac n'est pas spécifiquement contre-indiquée par le médecin, le résident reste libre de fumer la quantité de tabac qu'il souhaite.

Certains résidents de l'UPHA, notamment ceux qui étaient accueillis précédemment aux Foyers, participent aux ateliers dispensés par l'IREPS. Toutefois, il est nécessaire de maintenir un suivi éducatif pour accompagner la personne et être au plus près de ce qu'elle désire réellement. Comme le souligne le Cadre Supérieur de Santé, « *certaines résidents ont des logiques addictives. Or en addictologie, il faut une volonté du sujet c'est indispensable sans cela, c'est extrêmement compliqué de réussir à les faire arrêter* ». Ainsi, nous pouvons citer le cas de Mme C. Il s'agit d'une résidente qui vient d'être admise à l'EHPAD au sein de l'UPHA. Auparavant, elle était résidente des Foyers. Mme C avait entamé lorsqu'elle était encore résidente des foyers, une démarche pour arrêter de fumer en participant à des groupes de sevrage. Or une fois arrivée à l'EHPAD, cela a été extrêmement difficile pour elle d'arrêter définitivement bien qu'elle continue d'assister aux ateliers animés par l'IREPS. Le Cadre Supérieur de Santé explique que désormais Mme C, « *fume en cachette et avec des patchs en plus ! Elle culpabilise à mort de ne pas pouvoir arrêter. Pour elle c'est un sentiment d'échec. Tout notre travail maintenant, c'est de la déculpabiliser d'arrêter d'arrêter de fumer* ».

Le processus de maintien de l'autonomie des résidents accueillis en ESMS suppose donc de pouvoir trouver un arbitrage entre bénéfice et risque. Dans cette optique, toute la complexité est de savoir où situer le curseur. En effet, trop vouloir protéger la personne des autres et d'elle-même et de toute forme de risque nuira nécessairement à son autonomie et à ses choix et donc à sa liberté et sa dignité. En revanche, vouloir à tout prix respecter les choix du résident peut l'exposer à un risque ou peut le conduire à exposer d'autres résidents à un risque. Dans ce cas, l'établissement, les professionnels et la Direction verrait leur responsabilité engagée en cas de survenance de ce risque.

### **2.2.3 Autonomie des résidents et responsabilité des établissements**

Dans le cas de la gestion de l'argent de vie, la réglementation prévoit qu'aucune personne, exceptée le mandataire ou tuteur du résident, ne peut manipuler son argent. Nous avons observé que la coopération entre établissements et associations de tutelle n'est pas sans difficulté. En effet, les tuteurs passent en moyenne une fois par mois pour distribuer l'argent à leurs protégés et faire le point avec les équipes sur leurs besoins. Les résidents sont donc livrés à eux-mêmes quant à la gestion de leur argent de vie notamment dans la manière dont il entend en disposer. Dans ce contexte, le résident est donc soumis au risque de se voir floué ou abusé. Nous pouvons prendre en exemple le cas de Mr Pr., résident de l'EHPAD, plus précisément à l'UPHA et ancien résident des Foyers. Il était auparavant résident aux Foyers.

Mr P. souffre d'une addiction aux jeux notamment aux jeux à gratter. Dès que son tuteur vient lui remettre son argent pour le mois, Mr P s'empresse de le dépenser. De la même manière, Mr P, de nature conviviale, ne refuse jamais une sollicitation et invite souvent des personnes du village qu'il connaît ou pas à boire des cafés. D'après la ME en charge de l'UPHA, certains en abusent allègrement. De la même manière, Mr P. entretient des liens suivis avec son ancienne compagne qui réside toujours aux Foyers. Celle-ci passe d'ailleurs très souvent rendre visite à Mr P, en présence de son nouveau compagnon. D'après la ME, *« souvent, le Dimanche, ils s'enferment tous les trois dans la chambre et ils discutent tout l'après-midi. Après, je sais qu'elle lui demande de l'argent pour payer ses cigarettes. Lui, comme il ne sait pas dire non, il donne. Bon moi je n'interviens pas, ils sont dans la chambre, c'est un lieu privé, ça ne me regarde pas. Mais après, Mr P. il se retrouve des fois sans argent pour aller au marché ou faire des sorties »*.

La position de l'établissement ici est de laisser le résident disposer de son argent comme il entend même s'il peut être confronté au risque d'être abusé. Il s'agit d'un d'une part

positionnement institutionnel fort que de laisser les résidents maîtres de leur vie sans qu'ils soient dépossédés de leurs moyens de paiement. En effet, l'intérêt de ce positionnement est de respecter le fait que Mr P aime faire plaisir. D'autre part, l'EHPAD, ne souhaite pas manipuler l'argent des résidents au risque de se mettre dans l'illégalité.

La question de la mise en place d'une régie d'avances et de recettes est donc posée et actuellement en cours de réflexion. Toutefois si le recours à ce type de fonctionnement présente l'avantage de protéger juridiquement l'établissement et ses agents, il ne permet de résoudre qu'une partie du problème et ne saurait trancher la question du besoin et de son fondement.

Ce type d'observation peut également s'appliquer dans le cadre de la liberté d'aller et venir. L'accompagnement de personnes en situation de vulnérabilité peut faire peser sur les équipes soignantes et/ou socio-éducatives la crainte de voir leur responsabilité engagée en cas d'atteinte à l'intégrité physique de la personne. La loi ASV du 28 décembre 2015 a consacré la liberté d'aller venir comme droit fondamental de la personne. Les ESMS sont donc dans l'obligation de respecter ce droit comme le prévoit l'article L 311-3 et suivants du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF). En 2004, une conférence de consensus organisée par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) a proposé des recommandations de bonnes pratiques. Ces recommandations s'appuyaient sur le postulat que *« la notion de liberté d'aller et venir pour une personne soignée ou accueillie dans un établissement sanitaire et médico-social ne doit pas être entendue seulement comme la liberté de ses déplacements, mais aussi comme le droit de prendre ses décisions elle-même et la possibilité de mener une vie ordinaire au sein de l'établissement qu'elle a choisi »*.

En d'autres termes, les personnes vulnérables ne doivent pas être empêchées de circuler au motif qu'elles se mettraient en situation de danger. Afin de garantir ce droit, il est désormais prévu d'inclure au contrat de séjour, une annexe dédiée à l'exercice de ce droit. Ce document, de portée individuelle, vise à assurer une prise en charge adaptée aux besoins individuels de la personne relatifs à sa liberté d'aller et venir. Concrètement, cette annexe définit les mesures particulières et individuelles strictement nécessaires pour assurer l'intégrité physique de la personne et pour soutenir l'exercice de la liberté d'aller et venir.

L'esprit et l'objet de ce document ne sont donc non pas de restreindre la liberté d'aller et venir par un certain nombre de mesures qui pourraient alors s'apparenter à de la contention mais bel et bien de définir des mesures qui pourront garantir l'exercice de cette

liberté. Ces mesures doivent être systématiquement proportionnées au risque encouru par la personne. Elles doivent d'ailleurs être prises en équipe pluridisciplinaires sous la supervision du médecin coordonnateur et en recherchant systématiquement le consentement de la personne de sorte qu'elle puisse adhérer et participer pleinement à son projet de vie au sein de l'établissement. Il s'agit donc ici de promouvoir l'autonomie décisionnelle telle que la définit Fabrice Gzil.

Le processus de soutien et de maintien de l'autonomie des personnes accueillies en ESMS s'avère donc être difficile à appliquer au quotidien tant les marges de manœuvres sont restreintes pour les établissements. Ceux-ci doivent constamment apprécier la balance bénéfice/risque pour pouvoir encourager l'autonomie des résidents sans mettre en péril leur sécurité et au risque de voir potentiellement leur responsabilité engagée. Un dernier écueil semble également à prendre en compte en ce qui concerne la promotion de l'autonomie des résidents. Il s'agit de comprendre et d'appréhender les contraintes que cet objectif peut avoir sur les professionnels eux-mêmes

#### **2.2.4 Une nécessaire conciliation entre promotion de l'autonomie et problématiques professionnelles des équipes soignantes et socio-éducatives.**

Le concept d'autonomie relationnelle telle qu'il a pu être développé tour à tour par Albert Memmi, Nathalie Rigaux et Agata Zieliński implique d'une part la prise en compte du souhait du sujet dépendant mais aussi une interaction avec son environnement. En ce sens, il est donc important de recueillir la parole du résident afin de lui permettre de vivre ses choix et par conséquent, respecter sa dignité. Néanmoins, il peut arriver que les équipes soignantes soient confrontées à des conflits de valeurs éthiques et/ou déontologiques en raison même de la volonté et des choix de vie du résident.

Ces conflits de valeurs peuvent aussi poser des questions à la fois sur le plan pratique et organisationnel, c'est à dire sur le plan même de la mise en œuvre concrète des choix du résident. Ces conflits peuvent également générer une forme de souffrance chez les personnels notamment soignants. Lors d'un entretien avec une infirmière, le cas de Mr D a été évoqué. Mr D. est résident de l'EHPAD. Il ne souffre pas de troubles cognitifs mais est contraint de se déplacer en fauteuil roulant. Comme il ne peut se déplacer par lui-même avec son fauteuil, il se fait souvent aider par un autre résident pour se rendre à l'extérieur de l'EHPAD. Mr D. est alcoolique et il n'est pas rare qu'il revienne de ses déplacements extérieurs fortement alcoolisé. L'infirmière a ainsi pu faire part de sa peine et de sa souffrance de voir Mr D. nuire à sa propre santé par des comportements fortement à risque.

La souffrance ressentie ici est celle d'une soignante qui se trouve démunie face au comportement d'une personne qui se met en danger et qui ne veut ni n'être aidée ni n'être soignée. « *Quand je vois Mr D, moi ça me fait quelque chose car je ne sais pas comment l'aider, comment le soigner* ». Lors de l'entretien avec le Cadre Supérieur de Santé, le cas de Mr D et de ses conséquences sur l'IDE a pu être abordé. Il fait part de sa position sur cette situation dont il a déjà pu discuter avec l'IDE. « *Mr D. est alcoolique et c'est une personne qui ne veut pas être soignée malgré ses problèmes de santé. Dans ce genre de cas, ma seule limite est celle de la mise en danger de la vie d'autrui. A partir du moment où son comportement n'a de conséquences que sur lui et pas sur les autres, on se doit de respecter son choix même si cela peut parfois venir impacter émotionnellement les équipes* ».

Le maintien de l'autonomie des personnes accueillies en établissement constitue un enjeu de taille en ce qu'il implique nécessairement une affirmation institutionnelle forte pour faciliter un processus d'acculturation de tous les personnels de l'établissement. Il relève à la fois du pilotage en l'instituant comme objectif institutionnel à la fois dans le CPOM mais aussi dans le projet d'établissement et du management quotidien et doit donc se traduire par des actions concrètes pour faire vivre les PAP au quotidien.

## **2.3 LES LEVIERS D'ACTION ET DE PROMOTION DE L'AUTONOMIE**

### **2.3.1 Les leviers d'action managériaux**

Le soutien et le maintien des personnes en situation de dépendance doit se concevoir et s'appliquer au quotidien. En termes de management, il appartient donc au Directeur d'impulser cette philosophie visant à mettre le résident au cœur de son projet de vie. Il peut s'agir par exemple de projets allant dans ce sens comme le projet de démocratie sanitaire mais il peut s'agir aussi d'élaborer et de mettre en place des organisations visant à pérenniser l'écoute des envies et des besoins des résidents.

En effet, comme l'ont démontré Michel Crozier et Erhard Friedberg<sup>35</sup>, fondateurs de l'analyse stratégique, les organisations sont parfois construites sur des formes de stratégies personnelles visant à garantir une position de pouvoir ou au contraire à se prémunir du pouvoir des autres acteurs. Ainsi, il est noté parfois un certain nombre de fonctionnements qui ne sont pas forcément posés en tant que tel mais qui sont la conséquence d'interactions entre différents acteurs, les uns ayant pris le pouvoir sur les autres. Le danger de ce type de comportement est qu'il peut conduire à la mise en place d'actions ou de processus qui pourraient venir dérégler des organisations mise en place au bénéfice de la promotion de

---

<sup>35</sup> Crozier et Friedberg : L'acteur et le système : les contraintes de l'action collective 1977 Seuil

l'autonomie du résident. Le cas a pu se poser à l'EHPAD s'agissant de la question des changes des résidents la nuit. Il a été observé que les équipes de nuits procédaient à des changes de résident souillés la nuit alors qu'ils étaient en plein sommeil et qu'ils n'avaient donc pas actionné l'appel malade. En réalité, cette pratique trouvait son origine dans le fait que l'équipe de jour avait insisté auprès des veilleuses de nuit pour éviter d'avoir des patients souillés le matin, ce qui générait un surcroît d'activité et une crainte de ne pas finir les toilettes dans les temps. Dans ce cas, la règle de ne pas changer les résidents lorsqu'ils dorment a été reposée en équipe en expliquant le sens de la règle initiale.

Néanmoins, le Directeur doit également impulser une culture pour que puissent vivre les PAP au quotidien. Il s'agit là d'une difficulté de taille car il faut arriver à faire en sorte que l'ensemble des personnels de l'établissement et pas uniquement les soignants, adoptent une même philosophie. Ceci rappelle l'esprit impulsé par le GAG dans le cadre de l'animation. Pour le Cadre Supérieur de Santé, *« les équipes ont besoin d'une méthode, elles ont besoin de modélisation. Il est difficile de faire vivre les PAP car cela se fait à plusieurs »*.

Le Directeur a pour rôle d'instiller une culture d'établissement dans laquelle on ne pense pas à la place du résident. *« L'idée c'est que l'on s'interdise de parler sans la présence du résident et si je pousse le raisonnement au maximum, même s'il est dans le coma, on devrait parler de lui dans sa chambre en sa présence. Nos attitudes et nos façons de penser ne seraient pas les mêmes »* ajoute le Cadre Supérieur de santé.

Il est par conséquent primordial de préparer au plus tôt l'entrée en établissement. Il ne s'agit pas ici de se limiter à la recherche du consentement à l'entrée en institution mais de construire une réelle relation de partenariat avec lui et de recueillir auprès de lui ses habitudes de vie avant son entrée en établissement, de s'appuyer sur des évaluations médicales, gériatriques etc... Une fois ces éléments recueillis, il doit être important de créer un moment dédié pour faire le point avec le résident de son ressenti depuis son entrée dans l'établissement.

### **2.3.2 Encourager les relations avec le monde extérieur**

Une fois la culture d'établissement posée, des actions concrètes doivent être mises en place afin que les résidents puissent voir leur autonomie encouragée. Dans cette optique, l'autonomie relationnelle induit de pouvoir créer des interactions entre les résidents et leur environnement. L'argent peut être un moyen et un outil pour favoriser cette interaction à la condition comme nous l'avons vu, que cela reste dans le cadre légal. Aussi, si les résidents

ne sont pas en capacité de gérer leur argent de vie directement et si les professionnels de l'établissement ne sont pas autorisés à gérer cet argent, il est toujours possible de pouvoir inciter à la création d'une association de résident qui aurait la charge de pouvoir régler, pour le compte des résidents, les sommes qu'ils doivent régler dans le cadre d'une sortie (exemple : repas d'anniversaire au restaurant, sortie à un concert).

Dans le même esprit, il est possible d'organiser la venue de commerçants au sein de l'établissement. Cela permettrait au résident de pouvoir aller faire ses achats (de vêture par exemple) sans avoir à requérir à une tierce personne pour se déplacer et sans risquer de se voir flouer puisque les échanges d'argent se feraient avec l'accompagnement d'un professionnel de l'établissement, l'animatrice par exemple.

Certains établissements ont également créé un espace de convivialité dans lequel les résidents peuvent venir se retrouver et consommer des boissons<sup>36</sup>. La caisse peut être tenue soit par les résidents eux-mêmes soit par un personnel de l'établissement. Toutefois, il est primordial que ces endroits soient utilisés à des moments précis et identifiés. Si tel n'était pas le cas, le risque serait que les résidents ne sortent plus de l'établissement et se contentent de rester entre eux sans être encouragés à se tourner vers l'extérieur.

Enfin, les ESMS doivent s'inscrire dans la dynamique sociale et culturelle de leur territoire et créer des coopérations avec les autres acteurs du territoire (école, associations, club de sport etc...). A Bourdeilles, des rencontres entre les enfants du village et l'EHPAD sont organisées tout au long de l'année. Ainsi, les enfants de la maternelle sont invités à venir chercher des œufs de pâques dans le parc de l'établissement. Autre exemple, le projet de danse contemporaine qui a réuni les élèves de l'école de Bourdeilles, une chorégraphe installée sur la commune ainsi que les résidents de l'EHPAD et des Foyers. Ce spectacle fut présenté lors de la fête des familles au mois de Juin. D'après l'ergothérapeute en charge de coordonner le projet pour l'EHPAD, *« l'idée est de créer du lien et de faire travailler ensemble des publics qui se côtoient peu. Le but c'est de faire participer des résidents de l'EHPAD classique aussi et pas uniquement des résidents de l'UPHA. On a monté un spectacle avec la chorégraphe puis on a organisé des répétitions. Un coup, on a amené les résidents à l'école et une autre fois ce sont les enfants qui sont venus. Après pour la représentation finale, il faut les laisser faire et se dire que ce n'est pas grave s'ils se trompent et que ce sera bien quand même »*.

---

<sup>36</sup> Les résidents du Foyer de Clairvivre bénéficient d'un lieu qui leur est réservé. La caisse est gérée par les résidents et chaque mois la personne en charge de la régie vient la contrôler pour rendre compte à la Trésorerie.

### **2.3.3 Les leviers d'action structurels : L'architecture prothétique**

Les établissements font face à un accueil de personnes toujours plus âgées et donc de plus en plus dépendantes au sens moderne et médical du terme. La dimension « lieu de vie » de l'établissement d'accueil est un facteur important dans le maintien de l'autonomie. Outre les organisations mises en place et la culture d'établissement qui peut être installée dans les pratiques, la configuration des locaux peut également jouer un rôle d'outil au maintien de l'autonomie des personnes.

L'architecture prothétique peut se définir comme l'ensemble des interventions environnementales conçues en fonction des lacunes intrinsèques de la personne en vue de permettre une optimisation de ses performances, en utilisant des mesures extrinsèques qui sont appliquées de façon permanente et continue (par opposition à des interventions humaines ponctuelles).

D'après la notion d'environnement prothétique développée par Lindsey en 1964 basée sur l'application des comportements humains, il est constaté que si la plupart des personnes peut réagir positivement à des pressions environnementales variées, les personnes à basses compétences ont une faculté d'adaptation plus restreinte. En ressort le corollaire que plus la personne est atteinte, plus elle est sensible ou vulnérable aux déficiences de son environnement parce que moins adaptable.

Par conséquent, plus la compétence de la personne diminue, plus elle est affectée par un environnement nocif. Ainsi, un aménagement de l'environnement de manière adaptée et pensée dans l'intérêt du résident peut produire une amélioration considérable dans le comportement d'une personne dont les capacités diminuent.

L'EPAC Les Deux Séquoias de Bourdeilles s'est engagé dans un projet de restructuration de l'EHPAD. Le bâtiment est ancien et servait de maison de retraite avant d'être transformé en EHPAD. Les prestations d'hébergement sont insuffisantes et ne répondent plus aux normes récentes de confort et de préservation de la vie privée avec notamment des chambres sans salle de bain et une majorité de chambres doubles. Le projet de restructuration comportera la transformation de la partie la plus ancienne du bâtiment et une extension de l'actuel bâtiment.

Dans le cadre de la conduite du projet de restructuration, la Direction a souhaité que le futur bâtiment présente des aménagements environnementaux basés sur l'architecture prothétique. Il s'agit d'un prérequis avant même le lancement de la consultation. La Direction a souhaité également dès le départ associer les professionnels et résidents de l'établissement à la réflexion sur la configuration et l'agencement du bâtiment ainsi rénové et réalisé. Plusieurs groupes de travail ont ainsi été mis en place en fonction des services (restauration, administration, cuisine etc.) dont un groupe dédié aux résidents à qui il sera demandé de faire part de leurs souhaits et préférences concernant le futur bâtiment.

## Conclusion

L'autonomie et la dépendance sont deux notions qui ont fini par être amalgamées en raison notamment d'une approche capacitaire de la notion d'autonomie. Ainsi, selon cette vision, un sujet qui n'est pas en capacité de faire seul est un sujet dépendant. Cette vision réductrice de l'autonomie a fini par guider les politiques publiques qui ont accentué cette confusion en substituant le terme dépendance par le terme de perte d'autonomie.

Toutefois l'autonomie ne saurait être réduite à cette seule dimension. La notion d'autonomie peut se décliner en plusieurs concepts comme l'autonomie fonctionnelle ou l'autonomie décisionnelle comme a pu l'écrire Fabrice Gzil. De même, d'autres auteurs ont travaillé sur la notion d'autonomie et ont pu faire émerger une nouvelle notion celle de l'autonomie relationnelle ou solidaire. Cette dimension de l'autonomie peut se définir par le fait que l'individu se construit dans sa relation à l'autre. Le fait de pouvoir entretenir un échange avec autrui (soignant par exemple) va lui permettre de gagner en autonomie car elle va se construire grâce à sa relation à l'autre.

A l'heure où les résidents des ESMS sont accueillis dans un état de dépendance et de vulnérabilité de plus en plus avancé, il est primordial de mettre en place des organisations ou systèmes qui puissent encourager à la fois l'expression de la parole du sujet mais aussi de mettre en action ses souhaits. L'autonomie relationnelle reconnaît la vulnérabilité comme une caractéristique de la personne. Aussi, elle en fait non pas un obstacle à son autonomie mais un critère déterminant.

Si les pratiques, basées sur des méthodes plus centrées sur les personnes, tendent à promouvoir l'autonomie des résidents, il reste tout de même des voies d'amélioration à emprunter. Les organisations impactées par des contraintes financières, notamment en EHPAD, peuvent venir constituer un frein à l'autonomie du résident. De même, le risque de dépossession de soi, le travail de contrainte constituent des entraves avérées. Néanmoins, les contraintes économiques ne sauraient être un prétexte pour justifier un renoncement dans le maintien en autonomie des personnes. L'autonomie ne pouvant se résumer à une notion fonctionnelle, des solutions alternatives doivent être trouvées. Dans ce contexte, le rôle du directeur est déterminant. Il lui appartient d'instaurer à l'échelle de son établissement, une culture de la promotion de l'autonomie. En effet, en matière de promotion de l'autonomie des résidents, le risque est que les actions qui y sont rattachées ne visent qu'une partie des résidents, le plus souvent les résidents les moins dépendants, ceux qui arrivent à effectuer un certain nombre de gestes et d'actions par eux-mêmes ou avec peu d'aide extérieure. Au

contraire, il faut penser les actions de telle manière qu'elle englobent toutes les personnes y compris et surtout celles qui sont le moins autonomes, celles dont on suppose (à tort) qu'elles ne trouveront aucun bénéfice à participer à telle ou telle action. La promotion de l'autonomie des résidents passe par une mise en situation active du sujet. Cette mise en situation active du sujet suppose de considérer le résident comme une personne compétente et capable. Il appartient donc d'adapter leurs organisations en fonction de leurs résidents les plus dépendants et non pas de priver certains résidents de certaines activités au motif qu'ils sont trop dépendants pour pouvoir y participer.

Il est également primordial de s'appuyer sur les souhaits de la personne afin de lui proposer des activités auxquelles elle est prête à participer. A ce titre, les actions qui visent à encourager la participation sociale, la démocratie sanitaire servent à promouvoir l'autonomie. En matière de promotion de l'autonomie, l'implication du résident est une condition *sine qua none* dans la recherche de cet objectif. Nous pouvons résumer cette pensée à cette citation de Mahatma Gandhi : *"Tout ce que tu fais pour moi, sans moi, tu le fais contre moi ».*

---

# Bibliographie

---

---

## OUVRAGES

---

- GARDOU C ; 1999, *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, Eres, 519 p.
- LHUILIER J-M, 2015, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Presses de l'EHESP, 271 p.
- WEBER F., 2011, *Handicap et dépendance ; Dramas humains, enjeux politiques*, Editions Rue d'Ulm, 72 p.

---

## REVUES

---

- BOUISSON J, 2007, « *Viellissement, vulnérabilité perçue et routinisation* », *Retraite et société*, 2007/3, N° 52, p 107-128.
- ENNUYER B, 2013, « *Les malentendus de l'« autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse* », *Le sociographe*, 2013/5 Hors-Série 6, p 139-157.
- FILIPPI M, 2013, « *Au-delà de l'autonomie, l'empowerment* », *Le Sociographe*, 2013/5 Hors-Série 6, p 193-203.
- FOUREUR N, 2016, « *Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées* », *Gérontologie et société*, 2016/2, N°150, p 141-154.
- GZIL F, 2009, « *Alzheimer : Questions éthiques et juridiques* », *Gérontologie et Société*, 2009/1, N° 128-129, p 41 à 55.
- GZIL F, RIGAUD A-S, LATOUR F, 2008, « *Démence, autonomie et compétence, Les enjeux éthique du vieillissement* », *Revue internationale d'éthique sociale et gouvernementale*, Vol 10, n°2.
- LE CHEVALIER HURARD L, 2013, « *Faire face aux comportements perturbants : le travail de contrainte en milieu hospitalier gériatrique*, *Sociologie du travail*, N° 55, p 279-301.
- LOFFEIER I, 2011, « *Fabriquer du bien-être* » : *Tensions entre missions chez les personnels d'EHPAD en France* », 2011 24, N°1, p 69-84.
- MALLON I, 2007, « *Le « travail de vieillissement » en maison de retraite* », *Retraite et Société*, 2007/3, p 39-61.
- PASQUIER G-N, « *Autonomie, Emancipation et Liberté* », *Le sociographe*, 2013/5 Hors-série 6, p 9-12.

TREPIED V, 2016, Solitude en EHPAD, « *L'expérience vécue de la relation soignante par les personnes âgées dépendantes* », *Gérontologie et société*, 2016/38, N° 149, p 91-101.

WEBER F, 2012, « *Être pris en charge sans dépossession de soi ?* », *ALTER, European Journal of Disability Research*, 2012/6, p 326-339.

#### SITES INTERNET

---

LE CHEVALIER HURARD L, 2018, Fondation Médéric Alzheimer, disponible à l'adresse suivante : <https://www.youtube.com/watch?v=L7QAxMvqZm0>, consultée le 03.08.2019

LOUBARESSE E, 2013, *L'analyse stratégique selon Crozier et Friedberg*, disponible à l'adresse suivante : [https://www.canal-u.tv/video/canal\\_aunegel/analyse\\_strategique\\_selon\\_crozier\\_et\\_friedberg.12924](https://www.canal-u.tv/video/canal_aunegel/analyse_strategique_selon_crozier_et_friedberg.12924), consultée le 12.08.2019.

---

## Liste des annexes

---

ANNEXE I : Trame de questionnaire utilisée dans le cadre des entretiens semi-directifs

ANNEXE II : Synthèse des entretiens des professionnels de l'EPAC Les Deux Séquoias de Bourdeilles

ANNEXE III : Projet de Démocratie sanitaire : « Le résident par lui, pour lui, chez lui. »



## **ANNEXE I : TRAME DE QUESTIONNAIRE UTILISEE DANS LE CADRE DES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS**

### **PERSONNE INTERROGEEES**

---

- Monitrice-Educatrice / EHPAD (UPHA)
- Animatrice / EHPAD
- Cadre Supérieur de Santé / EHPAD
- Educatrice /Foyer
- Adjoint Administratif / Foyers
- Mandataire à Protection des Majeur / Association de tutelle
- Résidents de l'EPAC

### **TRAME COMMUNE**

---

- Pouvez-vous m'indiquer votre position dans la structure ? Depuis quand travaillez-vous dans l'établissement ?
- Quel est votre parcours professionnel ?
- Avez-vous déjà entendu parler du concept d'autonomie relationnelle ?

### **ARGENT DE VIE**

---

- De quelle manière la gestion de l'argent de vie vient impacter le quotidien
- Quelles conséquences cette gestion emporte t'elle sur votre quotidien ?
- En quoi selon vous ce fonctionnement encourage ou promeut l'autonomie du résident ?
- Est-ce que le fait de n'avoir aucune possibilité de gestion est un frein dans l'accompagnement du résident ?
- Qu'est ce qui pourrait être amélioré ? / Souhaiteriez-vous en changer ?
- Quelle est pour vous la plus grande difficulté dans la gestion de l'argent des résidents ?
- Je travaille sur le concept de l'autonomie relationnelle ? Connaissez-vous ce concept ? Comment selon vous les équipes soignantes/éducatives peuvent-elles encourager les interactions avec le résident ?

### **TABAC**

---

- Pouvez-vous me décrire comment est gérée la question du tabac ? Qui achète les cigarettes ?
- Quel est l'impact du tabac sur les finances ? Est-ce que les équipes font de la pédagogie à ce sujet ?
- Quelles sont les mesures éducatives prises autour du tabac ?
- Comment sont gérés les addictions consécutives au tabac ?
- Quelle est la principale difficulté pour vous ?
- Faut-il continuer de cette manière ? Peut-on faire différemment ?
- Quelle est la position des résidents quant à ce fonctionnement ?

## REPAS / HYGIENE ALIMENTAIRE

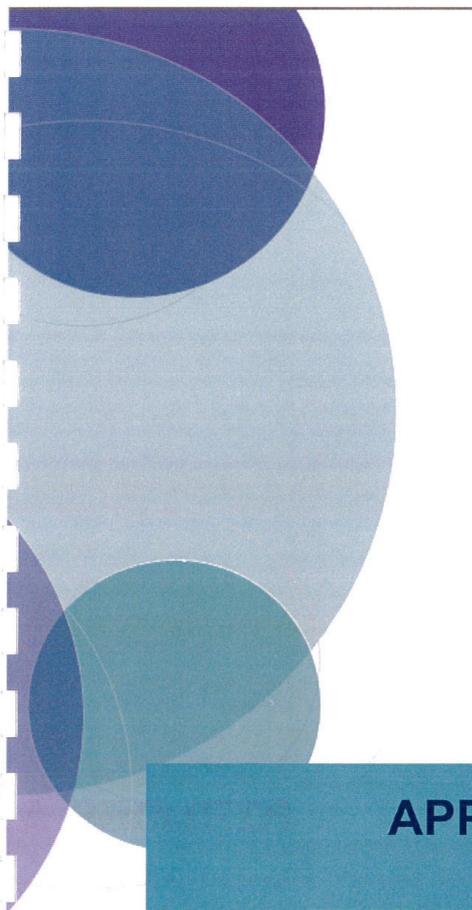
---

- Pouvez-vous me décrire comment se déroule un repas sur les foyers ?
- Comment cela fonctionnait avant ?
- Comment cette décision a-t-elle été vécue par les résidents ? Auraient-ils souhaité être consultés ?
- Quelles critiques pourriez-vous faire du fonctionnement actuellement mis en place ?
- En quoi la fonction de repas peut-elle être source d'autonomie pour le résident ?
- Pensez-vous que le fonctionnement actuel le permet ?

## ANNEXE II : SYNTHÈSE DES ENTRETIENS

		PERSONNELS INTERROGES					SYNTHÈSES DES ENTRETIENS EN FONCTION DES TROIS OBJETS D'ÉTUDE	
THÈMES	QUESTIONS	ME	CSP	ANIMATRICE	EDUCATRICES	FOYERS	AGENT ADMINISTRATIF	
ARGENT DE VIE	Pouvez-vous me décrire le fonctionnement de la gestion de l'argent de vie ?	Pas de gestion de l'argent	Ne gère pas l'argent. Laisse ce rôle aux tuteurs car c'est une de leurs prérogatives	Pas de gestion de l'argent. Aide les résidents à retirer au distributeur	Ne gèrent pas l'argent directement. En cas de sortie (type vêture), suit la procédure établie pour récupérer l'argent. Pour l'argent de vie, distribue l'argent toute les semaines conformément avec ce qui est convenu avec le	Deux types d'organisation. L'argent des sorties avec une fiche à remplir pour les professionnels (résident concerné, motif, somme demandée) et l'argent de vie remis aux éducateurs dans des caissettes en fonction de ce qui est convenu avec les résidents.		
	Quelles conséquences cette gestion emporte-t-elle sur votre quotidien ?	complication lors de la planification de sorties hors de l'établissement	Complications dans l'organisation de telle ou telle activité. Souhaiterait plus d'implication des tuteurs.	Voit plus le problème de l'argent à travers le faible niveau de ressource. De son point de vue d'animatrice l'argent n'a pas de conséquence au quotidien sauf dans la planification de telle ou telle activité.	Organisation très appréciée (parle de confort). Lui permet de se concentrer sur d'autres tâches.	Cette gestion l'occupe environ 60% de son temps. De même réclame la mise en place d'une règle d'avances et de recettes afin d'avoir une forme de sécurité dans la manipulation de l'argent et des espèces.		
	En quoi selon vous ce fonctionnement encourage ou promeut l'autonomie du résident ?	En théorie oui mais la plupart des résidents ne sont pas capables d'aller au distributeur seuls et de garder un code en mémoire.	Autonomie encouragée dans la mesure où le résident est libre de s'acheter ce qu'il veut sans intermédiaire autre que le tuteur.	Donne l'opportunité au résident de gérer son argent comme il l'entend. Même si la localité offre peu d'endroits pour dépenser son argent.	Le résident est libre de faire ce qu'il veut dans la mesure où il a son argent de vie à disposition pour la semaine.	Permet au résident de disposer de son argent comme il le veut et surtout de le conserver en toute sécurité		
	Est-ce que le fait de n'avoir aucune possibilité de gestion est un frein dans l'accompagnement du résident ?	Oui ça peut être un frein. Parfois paye de ses propres deniers lors de sorties au café	Non. Le seul frein c'est parfois la difficulté de travailler avec les tuteurs car parfois on n'arrive pas à les rencontrer.	Ne constitue pas un frein dans la mesure où les activités quotidiennes ne nécessitent pas de manipulation d'argent. Dans ce cas, besoin d'anticiper avec le tuteur.	Non au contraire selon elles ce mode de gestion facilite l'autonomie des résidents.			
	Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ? / Souhaiteriez-vous en changer ?	Besoin de plus travailler avec les tuteurs. Difficultés pour les rencontrer	Ne souhaite pas que l'on fasse peser sur les personnels de l'établissement cette tâche car cette prérogative est légalement celle des	Souhaiterait organiser la venue de commerçants pour que tous les résidents de l'EHPAD puissent profiter d'un petit marché et pas uniquement les plus mobiles.	Grosse complication lorsque l'agent administratif est absent. Suppose une grosse anticipation des besoins, des sorties et des envies. Pas toujours facile à réaliser.	Souhaite avant tout un statut de régisseur pour pouvoir exercer cette fonction en toute sécurité et pour pouvoir aussi être reconnue dans l'utilité qu'elle apporte aux résidents.		
	Quelle est pour vous la plus grande difficulté dans la gestion de l'argent des résidents ?		La principale difficulté de savoir qui fait quoi quand la personne ne peut plus faire.	Ne pas pouvoir organiser d'activités. Parfois elle paye un café au résident qui n'est pas d'argent lors de la visite du marché le vendredi.	Il arrive parfois que les professionnels aient beaucoup d'argent sur eux lorsqu'ils accompagnent un groupe de résidents en sortie. Accepte ce fait mais ne s'en réjouit pas car fait peser une responsabilité qui n'est pas souhaitée.	Les relations avec certains tuteurs qui semblent se désintéresser de certains de leurs résidents. Cette fonction est consommatrice de temps et l'oblige à avoir un flux continu de petite monnaie. Donc il s'agit d'une forte contrainte.		
TABAC	Je travaille sur le concept de l'autonomie relationnelle ? Connaissez-vous ce concept ? Comment selon vous les équipes soignantes/éducatives peuvent-elles encourager les interactions avec le résident ?	Organisation de sorties, de pique nique quand il fait beau etc... oufrait faire plus mais seule à ce poste et doit faire des toilettes le matin ce qui d'après elle n'est pas sa fonction première		Organisation de jeux de mémoire. Mise en place d'ateliers chants. Recherche à stimuler le résident en proposant des activités variées et thérapeutiques.	Connait le concept. Explique que leur rôle est de répondre aux besoins des résidents en trouvant un équilibre entre respect de ses envies/atentes et règles éducatives nécessaires dans le cadre de son accompagnement.			
	Pouvez-vous me décrire comment est gérée la question du tabac ? Qui achète les cigarettes ?	Ne gère pas le tabac. Cette autonomie laissée au résidents entraîne des petits trafics et peut entraîner quelques tensions parfois.			Les professionnels commandent pour le résident pour le mois et vont chercher les cartouches ne fois que le bon est envoyé par le tuteur.	ne gère pas l'argent lié à l'achat du tabac		
	Quel est l'impact du tabac sur les finances ? Est-ce que les équipes font de la pédagogie à ce sujet ?				Le coût exorbitant du tabac donc les résidents privilégient le tabac à rouler et ceux sont les professionnels qui roulent les cigarettes. Les professionnels essaient de sensibiliser aux dangers du tabac. Renvoient sur les tuteurs quant à la gestion de l'argent liée à la consommation de tabac.			
	Quelles sont les mesures éducatives prises autour du tabac ?				Le but est d'essayer de maîtriser la consommation de tabac. Une sorte de contrat est passée entre les équipes et le résident.			
	Comment sont gérés les addictions consécutives au tabac ?				Il faut d'abord tenter de désamorcer les tensions et d'éviter la frustration pour éviter tout désastre.			
	Quelle est la principale difficulté pour vous ?				La principale difficulté c'est qu'il faut toujours rappeler au résident ce qui a été convenu. Après des fois on négocie pour pouvoir arriver à désamorcer un problème.			
REPAS / HYGIÈNE ALIMENTAIRE	Comment selon vous les équipes soignantes/éducatives peuvent-elles encourager les interactions avec le résident ?				Oui dans la mesure où le résident est écouté et ses angoisses prises en compte.			
	Quelle est la position des résidents quant à ce fonctionnement ?				Ils comprennent que c'est dans leur intérêt. On les sensibilise aussi à ne pas top fumer car c'est de l'argent qu'ils n'auront pas pour autre chose.			
	Pouvez-vous me décrire comment se déroule un repas sur les foyers ?				Les professionnels servent les repas, distribuent les médicaments. Les résidents aident à mettre le couvert et à débarrasser.			
	Comment cela fonctionne avant ?				Avant les résidents pouvaient préparer les repas. Les résidents appréciaient ?			
	Comment cette décision a-t-elle été vécue par les résidents ? Aurait-ils aimé être consultés ?				Les résidents n'ont pas compris cette décision même s'ils ont fini par l'accepter			
	Comment cette décision a-t-elle été vécue par les résidents ? Aurait-ils aimé être consultés ?				Sans doute auraient-ils aimé être informés. Ils veulent surtout savoir s'ils pourraient aider de nouveau car c'est ce qu'ils aiment.			
Quelles critiques pourriez-vous faire du fonctionnement actuellement mis en place ?				Absence de tenue pour servir alors que l'hygiène est le motif de fermeture des offices aux résidents. Manque de personnel à l'heure des repas alors qu'il s'agit d'un moment fort avec beaucoup de tâches à réaliser				
En quoi la fonction de repas peut-elle être source d'autonomie pour le résident ? Pensez-vous que le fonctionnement actuel le permet ?				En préparant les repas, il peut déjà préparer et manger ce qu'il aime. Il s'agit aussi d'une activité plaisir qui génère de l'interaction entre résidents et entre résidents et professionnels. Il s'agit de moments "plaisir".				





## APPEL A PROJETS

« ETABLISSEMENTS ET SERVICES  
PROMOTEURS DE DEMOCRATIE SANITAIRE »

Dossier 2017

**INTITULE DU PROJET :**

« Le Résident : *par lui, pour lui, chez lui* »

# 1-3. Description du projet

## Présentation du projet :

### ■ Intitulé :

« Le Résident : *par lui, pour lui, chez lui* »

### ■ Objectifs du projet :

Ce projet vise à développer la culture de la participation des usagers, la culture du prendre soin et du respect de la place de chacun dans le système que représente l'institution. Plus précisément, le projet porte ces quatre objectifs dans son intitulé, et en induit les moyens correspondants :

- « *Par lui* » : **favoriser l'expression du Résident pour qu'il s'exprime le plus directement et le plus fidèlement possible** ⇒ cela prendra tournure par deux formes d'expression :
  - La consultation directe - selon les mêmes procédés qu'en 2015 - mais sur un objet précis qui serait une charte des droits et libertés de manière à ce que les Résidents puissent traduire ce que ces principes signifient très concrètement pour eux. Ce travail sera couplé à celui mené actuellement par la psychologue de l'EHPAD à partir de photos-langages.
  - La structuration des groupes d'expression à partir de ceux existants, et en les guidant et structurant pour devenir de vrais moyens d'associer les Résidents aux décisions et aux autres dispositifs institutionnels (CVS). L'un des premiers objets émanant de ces groupes serait la charte traduite et illustrée, sur la base des recueils de discours et observations directes sur les lieux de vie, et de démarche de réflexion autour de ces données. Cette charte retraduite illustrerait cet engagement et permettrait de rendre plus accessible son contenu. Ce travail pourrait par la suite faire l'objet d'une communication *par* les Résidents *auprès* des Résidents au sein des différentes structures de l'institution.
- « *Pour lui* » : **amener les professionnels à prendre en considération les éléments exprimés par les Résidents dans leurs pratiques, et adopter une démarche réflexive** ⇒ il s'agit de mener une formation

des professionnels à la bienveillance de manière détournée, à partir des paroles recueillies en 2015. Il s'agit de les sensibiliser à la manière de concevoir son environnement de la part du résident, et de les amener à respecter leur conception et leur droit à l'expression. Il s'agira également de recevoir cette parole telle qu'elle est, sans interprétation et à juste distance par rapport à son implication professionnelle. Nous pensons que ce travail via des « groupes de formation » représente une manière originale et pertinente d'accompagner les professionnels à la bienveillance, de leur permettre de se décentrer de leur position habituelle, d'intégrer les points de vue des Résidents, et de pouvoir aussi échanger sur les difficultés, les contradictions et les motivations que cela peut engendrer. Cette formation trouvera écho dans les séances d'analyse des pratiques que l'EHPAD et les Foyers ont déjà mis en place depuis plusieurs années, car l'analyste pourra se saisir de ces travaux et de ces avancées dans l'accompagnement des équipes.

- « *Chez lui* » : **respecter le lieu de vie comme domicile et accepter que le Résident puisse le modéliser et l'envisager à sa manière, et en disposer.** Cet item est mis en exergue car il est le postulat de tout le projet, dans la ligne directe du dispositif mené en 2015 : l'établissement a fait le pari que l'observation directe du Résident dans son lieu de vie, et le recueil de discours au quotidien sont plus révélateurs qu'une démarche de sollicitation et d'enquête ⇒ pour concrétiser cette intention, la Direction de l'institution souhaite mettre à disposition des résidents, des familles et des professionnels de l'institution une partie des sommes allouées aux activités, ateliers, sorties et autres projets institutionnels afin qu'ils servent la réalisation de dispositifs coconstruits ou fondés sur la participation des Résidents. Le budget initial alloué à la réalisation de ces actions participatives (sur le mode Porto-Alegre) est de 5 000 euros sur deux ans, et sera modulé en fonction des projets concrets portés par les Résidents, leur famille ou les représentants des usagers, et les professionnels. Ces projets seront construits à travers la création de commissions et de réunions dédiées. Le montant du budget pourra être revu à la hausse à l'issue ou au cours du projet selon l'impact du dispositif sur les logiques de soin et les dynamiques institutionnelles.
- Dans la mesure où le projet « Le Résident : *par lui, pour lui, chez lui* » fait l'objet d'un partenariat entre l'établissement Les deux Séquoias, le Laboratoire FRED et le Pôle Limousin d'Action et de Recherche en Intervention Sociale (POLARIS), les démarches engagées feront l'objet de dispositifs de recherche donnant lieu à publication dans des revues académiques et professionnelles dans les domaines des sciences de l'éducation, du soin et du travail social. Ils donneront également lieu, via des séminaires et des immersions selon les différents modes de recueil de données retenus, à des dispositifs de formation et de formation par la recherche (Marcel, 1999) auprès d'étudiants en sciences de l'éducation de l'université de Limoges, et de étudiants en travail social de POLARIS. Réciproquement, les démarches initiées au sein de l'EPAC Les Deux Séquoias pourront faire l'objet de modules de formation spécifiques auprès des étudiants (notamment de futurs professionnels du secteur en formation à POLARIS). Ces enjeux de recherche et de formation doivent concourir à la promotion de la démocratie sanitaire et des paradigmes associés au niveau régional (formation), national et international (publication).

#### ■ Public visé :

Les Résidents des Deux Séquoias : EHPAD, FAM, FO dont les studios.

L'ensemble des professionnels des Deux Séquoias

Étudiants en travail social (POLARIS)



BOUTRY

Nicolas

Octobre 2019

## DESSMS

Promotion 2018-2019

# LE MAINTIEN EN AUTONOMIE DES PERSONNES DEPENDANTES

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : EHESP RENNES

### **Résumé :**

Mon stage de professionnalisation s'est déroulé au sein de l'EPAC Les Deux Séquoias de Bourdeilles (24) regroupant un EHPAD, un FAM, un FO et proposant une offre d'hébergement en studios et d'accueil de jour. Cet établissement singulier par la diversité des publics accueillis est empreint d'une culture portée vers la promotion de l'autonomie des résidents.

Après avoir analysé et contextualisé l'accueil des personnes dépendantes en ESMS, notamment en EHPAD, je me suis interrogé sur la manière dont l'institution pouvait jouer un rôle dans le maintien en autonomie des personnes dépendantes.

A travers l'analyse de trois objets d'étude que sont la gestion de l'argent de vie, du tabac et de la prise des repas et directement issus du quotidien d'un établissement, il en ressort que l'autonomie ne se résume pas à une capacité de faire ou de décider. L'autonomie relationnelle ou solidaire induit une nécessaire interaction entre résidents, professionnels et l'institution, incarnée par le Directeur.

En tant qu'élève il en ressort donc pour moi que l'autonomie des personnes dépendantes suppose avant tout d'adapter les organisations aux résidents et non l'inverse. Il revient donc au Directeur d'installer une culture d'établissement permettant aux personnes accueillies d'assumer leurs choix et les risques qui en découlent.

### **Mots clés :**

Autonomie, autonomie relationnelle, Dépendance, Capabilités, Démocratie Sanitaire, EHPAD, Handicap, Participation sociale.

*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.*