



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

**Directeur d'établissement sanitaire
et social public**

Date du Jury : **Décembre 2001**

**FAVORISER LE CHOIX EN MAISON DE RETRAITE :
UN MOYEN DE REDECOUVRIR LA PERSONNE EN
INSTITUTION**

Stéphanie FENATEU

Sommaire

Introduction	5
1 Existence de grands domaines de choix qui soulèvent des interrogations en Maison de retraite:	7
1.1 Le choix du lieu de vie	7
1.1.1 Quelles motivations et quels choix pour un changement de lieu de vie ?	7
1.1.2 Un lieu de vie parmi d'autres : la maison de retraite de Rabastens	9
1.1.2.1 Présentation de la maison de retraite de Rabastens	9
1.1.2.2 L'entrée à la maison de retraite	10
1.2 Le choix du mode de vie	12
1.2.1 Une vie en collectivité	13
1.2.2 La prise en charge de la vie quotidienne	13
1.2.3 Le rythme de vie	14
1.2.4 Existence de règles et de coutumes par rapport à la vie en collectivité dans l'établissement	15
1.2.5 Les modalités d'hébergement : un choix inséré dans différents niveaux de contraintes	16
1.2.5.1 La diversité des modalités d'hébergement et leur lien avec l'opportunité	16
1.2.5.2 La politique de réponse aux besoins : une classification par l'établissement	19
1.2.6 La qualité de vie	21
1.2.6.1 La notion de risque bannie en maison de retraite	22
1.2.6.2 La pratique de la contention	23
1.2.6.3 Le bien-être	25
1.3 Le choix du mode de relation aux autres	26
1.3.1 La socialisation : une affaire de personnes au cœur d'un établissement	27
1.3.1.1 Le choix de la place à table et de ses voisins	27
1.3.1.2 Le choix des activités	28
1.3.1.3 Recevoir et la notion de domicile	29

2 Les raisons de la mise entre parenthèse de la faculté de choisir de la personne en Institution _____ **32**

2.1 Le vieillissement, élément participant à la « dépersonnalisation » et donc à négation du choix _____ **32**

- 2.1.1 La représentation de la personne âgée _____ 32
 - 2.1.1.1 Une personne fragile _____ 32
 - 2.1.1.2 Un objet de soins _____ 33
 - 2.1.1.3 Un dossier et un lit occupé _____ 33
 - 2.1.1.4 La lecture de la personne âgée au travers de la grille AGGIR _____ 33
- 2.1.2 De la généralité de la personnalité juridique à la notion d'usager _____ 35
 - 2.1.2.1 La personnalité juridique _____ 35
 - 2.1.2.2 L'usager: _____ 36
 - 2.1.2.3 Les évolutions récentes _____ 37

2.2 Le choix : une tournure d'esprit _____ **37**

- 2.2.1 Définition du choix : _____ 38
- 2.2.2 Le lien avec la culture de la notion de choix _____ 40
- 2.2.3 Des choix pas toujours faciles à satisfaire _____ 41

2.3 La primauté de l'organisation _____ **42**

- 2.3.1 La structuration des tâches (la division du travail) _____ 42
- 2.3.2 La coordination des tâches _____ 43
 - 2.3.2.1 Les régulations au sein de l'organisation _____ 43
 - 2.3.2.2 Les contraintes de l'institution ou la minoration de l'usager _____ 46

2.4 La gestion des paradoxes _____ **49**

3 Favoriser le choix en Maison de retraite : un moyen de redécouvrir la personne en institution _____ **52**

3.1 Favoriser le choix au travers de la culture des personnels et de l'institution _____ **52**

- 3.1.1 Formation et réflexion _____ 52
 - 3.1.1.1 La relation à l'autre _____ 53
 - 3.1.1.2 La réflexion éthique et l'analyse des pratiques _____ 54
- 3.1.2 Comment mettre en place sur cette base la formation et la réflexion ? _____ 55
- 3.1.3 La culture de l'institution à travers le projet d'établissement _____ 58
 - 3.1.3.1 Raisons d'être du projet _____ 58
 - 3.1.3.2 Les modalités de préparation et de déroulement de l'écriture du projet d'établissement _____ 59

3.1.3.3 Le rôle et l'importance des écrits	60
3.2 Favoriser le choix en agissant sur l'organisation	61
3.2.1 Sensibiliser au changement et à l'innovation.....	61
3.2.2 Améliorer le fonctionnement pour permettre de faciliter le choix.....	62
Conclusion.....	66

Liste des sigles utilisés

AGGIR : Autonomie Gérontologique Groupes Iso Ressources.

ANGELIQUE : Application Nationale pour guider une Evaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers des Établissements.

APA : Aide personnalisée à l'autonomie.

AS : aide-soignante.

ASHQ ; agent de service hospitalier qualifié.

EHPAD : Établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes.

GIR : Groupes iso-ressources.

IDE : Infirmière diplômée d'Etat.

PSD : prestation spécifique dépendance.

PVI : Projets de vie individualisés.

RI : règlement intérieur.

INTRODUCTION

Pendant plusieurs siècles, les institutions d'hébergement des personnes âgées ont eu une vocation caritative d'accueil des personnes défavorisées. Cette redevabilité des individus accueillis se traduisait par leur soumission à l'organisation instaurée. Depuis un demi siècle, suite à la mise en place du système de protection sociale, le système caritatif majoritaire a laissé la place à des institutions où les notions de service, d'usager et de client se développent. Les conditions de l'accueil s'en trouvent modifiées mais les évolutions sont progressives. La récente réforme de la tarification des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) vise à instaurer une identification des coûts liés à la dépendance, à la maladie et à l'hôtellerie. Elle a pour objet également, au travers de la mise en place de conventions tripartites (sécurité sociale, département et établissement), de faire une place à la réflexion sur les droits de la personne dans le cadre du projet d'établissement et de la démarche qualité.

Aussi, à l'occasion de cette réforme, l'établissement- dans lequel j'ai effectué mon stage- a réalisé une auto-évaluation sur la base du référentiel ANGELIQUE¹. Au travers de ce dernier ainsi que des discussions entre les équipes soignantes et avec certains membres du personnel², il est ressorti un non recours ou un recours aléatoire à l'avis de la personne, à son choix sur une activité, une action ou une décision. Les questions suivantes se sont alors posées : Pourquoi ne demande-t-on pas l'avis du principal intéressé ? Pourquoi biaise-t-on l'avis de la personne ?

L'objet du travail qui va suivre sera l'étude des facteurs qui interviennent de telle manière que la personne âgée n'est plus sujet principal mais objet des décisions et des actes la concernant. Il s'agit donc de comprendre les raisons de la demande et de la prise en compte relative de l'avis, du choix de la personne âgée.

¹ Application Nationale pour guider une Evaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers des Etablissements.

Qu'est ce que le choix ? Par le terme de « choix », on entend à la fois l'action de choisir et son résultat. C'est également avoir la possibilité de choisir (choisir du germanique « tausjan » = goûter), c'est-à-dire adopter par préférence, sélectionner, décider. « Faire un choix, c'est être en mesure d'adopter une solution, d'en écarter d'autres, d'accepter que les choses se produisent ou au contraire faire en sorte de s'y opposer ».³ La notion de choix est souvent rapprochée du terme de consentement qui signifie : « une réponse favorable que l'on veut bien donner à une demande d'autorisation. Consentir provient du latin « consentire » être d'accord »⁴. C'est à travers l'exemple de la maison de retraite et de cure médicale de Rabastens, établissement public autonome, que l'étude sur le choix en institution est menée.

En tant que directeur stagiaire, le thème du choix a retenu mon attention : il se trouve au cœur de l'idée de dignité de la personne et il constitue donc un élément central de notre mission : l'accueil des personnes âgées.

Pour cela seront envisagées l'existence de grands domaines de choix qui soulèvent des interrogations en maison de retraite (I), avant d'aborder les raisons de la mise entre parenthèse de la faculté de choisir de la personne en institution (II), pour enfin introduire l'idée que favoriser le choix en maison de retraite est un moyen de redécouvrir la personne en institution (III).

² Un questionnaire relatif au choix a été conçu en direction des familles, du résident et des soignants. Le manque de temps n'a pas permis d'en faire un outil valablement utilisable dans les propos qui vont suivre.

³ AMYOT JJ. Ouvrage collectif In le « Guide de l'action gérontologique » collection Dunod 1997 p 51.

⁴ Logos, dictionnaire des éditions Bordas 1983.

1 EXISTENCE DE GRANDS DOMAINES DE CHOIX QUI SOULEVENT DES INTERROGATIONS EN MAISON DE RETRAITE:

Le choix est présent au quotidien dans la vie des personnes. Il est possible de regrouper en grands domaines les différentes déclinaisons de celui-ci. Le découpage présenté a pour vocation de permettre une exploration du thème aussi large que possible et de montrer les points soulevant des interrogations quant au choix et à son exercice en maison de retraite.

Les domaines de choix présentés recouvrent : le choix du lieu de vie, le choix du mode de vie et le choix du mode de relation aux autres.

1.1 LE CHOIX DU LIEU DE VIE

Le lieu de vie apparaît comme l'endroit où se déroule notre quotidien. Ce lieu peut être amené à changer pour maintes raisons. Il s'agira dans un premier temps d'envisager les motivations existantes pour élire un nouveau lieu de vie afin, dans un deuxième temps, de présenter un lieu de vie parmi d'autres: la maison de retraite et de Cure Médicale de Rabastens.

1.1.1 Quelles motivations et quels choix pour un changement de lieu de vie ?

La revue *Gérontologie et Société* fait apparaître dans son numéro 93 que "98% des Français souhaitent vieillir et mourir chez eux"⁵. Alors pourquoi changer de lieu de vie quand on est âgé ? Ce lieu correspond à un vécu, une histoire, un environnement façonné et choisi, à un réseau social, à des habitudes...

A cette question, plusieurs réponses sont possibles en partie ou en totalité associables. La situation de chacun est unique et les interactions sont multiples.

⁵ *Gérontologie et Société* n°93 Année 2000.

La volonté de vivre chez soi est souvent mise en défaut par des problèmes de santé, une question de sécurité ou encore l'inquiétude de l'entourage. Ainsi, une chute, une hospitalisation, un handicap, un âge avancé, un habitat isolé ou les dangers de la ville, l'éloignement des enfants, l'aide ménagère qui trouve la nourriture non consommée, l'infirmière libérale qui ne peut pas prendre de nouveaux patients : tous ces éléments participent à la réflexion d'un changement de lieu de vie offrant plus de garanties. Mais assumer son destin et les décisions majeures qui le constituent, comme le choix du lieu de vie, relève-t-il réellement uniquement de la personne?

La demande d'entrée en maison de retraite intervient donc le plus souvent à la suite de la démarche d'un tiers et s'organise en ne laissant qu'une très faible part à la libre expression du choix de la personne concernée.

Comment envisager dans ce cadre le choix d'un lieu de vie institutionnel?

En partant du postulat de la volonté de la personne de rentrer en maison de retraite, la démarche de recherche n'est pas pour autant simple. Sur quelles bases choisir et quelle est la lisibilité des offres?

La recherche peut être ainsi guidée par des raisons géographiques par rapport à un réseau de connaissance, l'attachement à un terroir, la présence d'un proche à proximité.

Elle peut également être orientée en fonction du coût économique: d'une maison de retraite à l'autre, il existe des différences de prix.

La question de la recherche de services précis existe mais se heurte à des problèmes de lisibilité de l'offre des institutions: de quelle connaissance de l'institution disposer en tant qu'utilisateur potentiel si ce n'est la réputation et le cadre proposé?

En supposant que la recherche ait abouti à plusieurs pistes, l'offre apparaît encore limitée par rapport à la demande et avoir une place dans la maison de retraite retenue n'est pas évident surtout si le temps presse. Il faut en effet d'abord s'inscrire sur une liste d'attente et commencer à fournir certains documents en espérant correspondre à la clientèle recherchée et pouvoir attendre le moment opportun pour l'institution.

Si un consommateur exprime un choix même dans les situations de monopole, il marque par sa volonté le fait d'utiliser ou non un service. Pour les maisons de retraite, l'offre encore limitée, l'importance des critères de situation, le coût et l'intervention d'un tiers, la faiblesse de la contractualisation des services, le

manque de lisibilité des prestations, concourent à ne pas positionner la personne en tant que consommateur en capacité de choisir en fonction de ses besoins, de ses attentes et de ses moyens.

A ce niveau, un des premiers constats repose sur le fait que la personne, même aidée par son entourage, n'a pas les moyens de se comporter comme un « consommateur » averti et se trouve alors limitée dans son choix tant au niveau de son lieu de vie que de son entrée dans celui-ci.

1.1.2 Un lieu de vie parmi d'autres : la maison de retraite de Rabastens

La maison de retraite de Rabastens est implantée sur un territoire comportant d'autres offres dont elle se démarque. A travers cette institution sera envisagée la manière dont s'organise l'entrée en maison de retraite.

1.1.2.1 Présentation de la maison de retraite de Rabastens

Située dans le Tarn, à une trentaine de kilomètres de Toulouse, Rabastens est une agréable cité de briques roses de quelques 4000 habitants. L'établissement public autonome comporte deux bâtiments: les Terrasses du Tarn situées au bord du fleuve accueillent la maison de retraite et le logement-foyer ; l'Hermitage abrite la cure médicale sept cent mètres plus loin. L'établissement comprend 116 lits dont 50 en cure médicale, 45 en maison de retraite et 21 en logement foyer.

Aux alentours, une offre de soins large est disponible : tout d'abord plusieurs cabinets d'infirmiers libéraux travaillent à partir de Rabastens, de même qu'un réseau d'aides ménagères ; ensuite à seulement dix kilomètres une maison de retraite privée accueille les personnes âgées valides (lors de leur entrée) ; enfin à quinze et vingt kilomètres se trouvent deux hôpitaux locaux disposant pour l'un d'une maison de retraite rénovée de 285 places⁶ et l'autre de deux maisons de retraite de 140 places.⁷

⁶ Maison de retraite St André, budget annexe de l'Hôpital local de Gaillac.

⁷ Maison de retraite de l'Hôpital local de Graulhet.

Dans ce cadre, la maison de retraite de Rabastens présente plusieurs atouts : une histoire et donc une implantation connue, même si elle a remplacé un hospice ; une offre diversifiée avec à la fois des places de cure médicale, maison de retraite, logement foyer, de l'accueil de jour, une place d'accueil temporaire et un foyer-restaurant à destination des résidents du logement foyer et des retraités de la commune ; la proximité d'un axe de circulation Albi-Toulouse. Néanmoins, elle doit faire face à plusieurs caractéristiques problématiques, comme l'existence de plusieurs chambres doubles sur les deux bâtiments ne rencontrant pas tout le temps preneur, un bâtiment "historique" qui - s'il correspond à un cadre de vie intéressant et moins "hospitalier" - s'avère peu pratique au niveau tant des services que de la circulation des personnes se déplaçant difficilement. L'existence de deux bâtiments est intéressante tant au niveau du cadre de vie que de la constitution de plus petits lieux de vie, mais elle nécessite une charge en personnel accrue.

L'établissement, sous l'impulsion de sa directrice, est actuellement en cours de réalisation du projet d'établissement. A cette occasion, un tableau a été élaboré pour retracer l'offre de services et ses variantes en fonction des différents types d'accueil réalisés⁸ : ce travail m'a montré que, même pour les professionnels, de l'institution une telle description n'était pas aisée, alors que dire de la lisibilité pour des personnes extérieures.

1.1.2.2 L'entrée à la maison de retraite

L'entrée en maison de retraite se déroule toujours en plusieurs étapes. Elle se présente à Rabastens, d'une part, comme un temps fortement "administratif", avec d'autre part, une absence d'implication de la personne.

Plusieurs phases préfigurent à l'entrée en maison de retraite, leur cumul est nécessaire mais leur contenu et leur agencement s'avèrent méconnus.

◆ La première phase consiste en une simple demande de renseignements, elle peut s'effectuer auprès de chaque agent, mais une personne est plus

⁸ Annexe n°3.

particulièrement chargée de l'accueil et de l'admission. Un petit dépliant avec mentions des tarifs est fourni ainsi qu'un dossier médical vierge. La demande est en principe enregistrée avec les coordonnées de la personne ainsi que le type d'hébergement souhaité.

◆ La deuxième phase est constituée lors du retour du dossier médical, rempli par le médecin traitant de la personne, par l'inscription sur une liste d'attente. Le médecin coordonnateur donne son avis sur le dossier médical, en fonction de cet avis et quels que soient les souhaits de la personne, l'analyse du dossier déterminera de quelle prise en charge relève la personne selon l'établissement (en fonction de l'encadrement nécessaire, des soins fournis, de la sécurité). La personne sera donc inscrite sur une liste selon qu'elle "relève" de la cure médicale, de la maison de retraite ou du logement foyer. Il est à noter que si les personnes comprennent que la date de retour du dossier médical prévaut pour l'inscription sur une liste d'attente, les modalités de son utilisation et les priorités parfois accordées contribuent à l'opacité du système.

◆ La troisième phase: une place se libère, immédiatement la personne, ayant laissé ses coordonnées et se trouvant en tête de liste, est contactée pour en être avisée. Il peut s'agir d'une chambre double comme d'une chambre simple. Si la personne laisse passer cette "opportunité", son nom se retrouve en fond de liste. Par ailleurs, la décision doit être prise rapidement, souvent en moins d'une semaine démarches comprises. L'établissement fonctionne en effet au prix de journée et un lit vide signifie un manque à gagner. La personne doit donc rapidement effectuer un choix après une attente allant de deux à six mois. Dans le même temps, l'établissement fournit des documents administratifs à pourvoir ou remplir ainsi que son règlement intérieur.

◆ La quatrième phase: la personne en charge de l'admission veille à ce que le dossier soit complété et que le règlement intérieur ait été signé (par la personne ou le plus souvent par quelqu'un de son entourage, peu importe pour l'établissement). Il n'existe pas de contrat de séjour sauf pour les logements foyer.

◆ La dernière phase correspond au jour de l'entrée: la personne est accueillie par le personnel présent avec une visite de l'établissement et de l'aspect soins

par l'infirmière. La personne est présentée aux autres pensionnaires. Elle trouve son nom inscrit sur sa chambre, un bouquet de fleurs remis par le personnel qui participe à son installation.

Ces différents temps participant à l'admission d'une personne sont donc : administratifs (au sens de préparation de nombreux documents et importance du formalisme), orchestrés par l'institution, en l'absence de recueil de l'avis de la personne et de son information.

Aussi, dans ce contexte, il n'est pas étonnant de voir l'absence d'implication de la personne ressortir, comme à l'occasion de l'auto-évaluation ANGELIQUE qui a eu lieu courant décembre 2000. Ce manque d'implication et de recueil de l'avis du principal intéressé n'apparaît pas explicable par le seul état de la personne⁹.

Plusieurs faits viennent appuyer ce constat de carence de la prise en compte de la personne :

- ◆ tout d'abord, seuls les résidents en logement foyer signent leur contrat de séjour et leur règlement intérieur, et ce quel que soit l'état de santé de la personne.
- ◆ Enfin, bien que dans le cadre de l'auto diagnostic il ait été répondu à la question 14 qu'une analyse de la protection juridique des résidents est régulièrement effectuée d'après mes observations : l'établissement ne cherche pas à savoir pour quelles raisons un enfant décide pour son parent ou un mari pour sa femme. Il n'y a donc pas d'analyse de l'incapacité de la personne décidée par un tiers, et donc pas d'analyse de la possibilité d'une protection juridique de celle-ci.

1.2 LE CHOIX DU MODE DE VIE

Le «mode de vie», expression usuelle, caractérise la manière dont les individus agissent, vivent dans un milieu et une époque déterminés.

Plusieurs éléments ayant trait au mode de vie se trouvent bouleversés lors de l'entrée en maison de retraite. Se pose alors la question du choix de la personne et de celle de sa prise en compte concernant son mode de vie.

⁹ Se reporter à l'annexe n°1 Pour retrouver les questions de l'auto-évaluation mentionnées.

Seront ainsi abordés: la vie en collectivité, les modalités d'hébergement et la qualité de vie.

1.2.1 Une vie en collectivité

Comme nous avons pu le constater antérieurement, l'entrée en maison de retraite ne signifie pas toujours la découverte de la vie en collectivité, certaines personnes ayant déjà séjourné à l'hôpital ou dans une autre institution.

Néanmoins, l'arrivée dans une collectivité signifie une certaine prise en charge de la vie quotidienne et du rythme de vie, ainsi que l'existence de règles écrites et de coutumes propres à l'établissement.

1.2.2 La prise en charge de la vie quotidienne

Au niveau de la vie quotidienne, la maison de retraite prend en charge l'aspect matériel tel que la cuisine, le ménage, le linge de maison, mais aussi sous certaines conditions¹⁰, le linge personnel. Pour les personnes qui viennent de leur domicile, cela constitue une «privation» comme un soulagement. En effet, ne plus avoir à penser et à faire ses courses, sa cuisine, ne plus tenir en état une maison semble enlever un poids à la personne. Et l'on peut parler à la fois de dépossession et de prise en charge matérielle. Cependant, les équipes, tout comme le règlement intérieur, laissent à la personne la possibilité de s'occuper du ménage de sa chambre. Il est alors à souligner que très peu d'entre elles sont intéressées. La maison de retraite est considérée comme un hôtel où justement aucune tâche ménagère n'est à effectuer.

Les personnes en logement foyer sont à différencier car s'elles ont la possibilité d'utiliser le foyer restaurant, il leur revient de faire le ménage de leur appartement, de faire leurs courses et l'entretien de leur linge.

¹⁰ Conditions de caractéristiques des matériaux et de marquage des vêtements.
Stéphanie FENATEU - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2001

1.2.3 Le rythme de vie

Enlevant le souci de l'aspect matériel du quotidien tant au niveau de la pensée que de l'action, la maison de retraite fonctionne suivant un rythme et des horaires à respecter.

Les différents temps de la journée:

- le lever: il consiste en l'installation des personnes pour le petit-déjeuner. Il est libre pour les personnes autonomes (cela concerne donc uniquement le bâtiment des Terrasses). Une partie des résidents non autonome est aidée à la toilette et installée avant la distribution du petit-déjeuner à partir de 6h45, l'autre partie est d'abord installée pour prendre le petit-déjeuner avant de se laver. Le lever dure ainsi de 6h45 à 11h30, en sachant que sur la maison de retraite, ce sont des cabinets d'infirmiers libéraux qui interviennent.
- Le déjeuner: 11h45 installation des résidents à leur table, de 12h à 13h repas
- Le goûter est proposé de 16h à 16h30
- Le dîner se déroule de 18h30 à 19h
- Le coucher: en pratique débute dès 14h30 et ce, jusqu'à 22h en fonction de l'état de fatigue des personnes.

A la suite de l'auto-diagnostic, plus particulièrement à la question 38, il a été constaté que l'amplitude entre le dîner et le petit déjeuner était trop importante pour les résidents, une réflexion est en cours pour y remédier.

Pour une question pratique les personnes sont levées globalement en fonction de l'emplacement de leur chambre. Il est rarement fait autrement sauf insistance des personnes ou impossibilité autre. Aussi, le lever commence par un bout du couloir jusqu'à l'autre extrémité; ce fonctionnement se retrouve au niveau de la toilette, du petit-déjeuner et du ménage.

En fonction des jours de la semaine et de la présence d'une ou de deux personnes chargées de l'animation à l'Hermitage, différentes activités sont proposées. Leur réalisation suit une certaine répétition et donc à la fois rythme et

brise aussi le cycle quotidien. Sur le site des Terrasses, les activités se retrouvent d'une semaine sur l'autre avec une plus grande régularité¹¹.

1.2.4 Existence de règles et de coutumes par rapport à la vie en collectivité dans l'établissement

Toute vie en collectivité nécessite des règles pour préserver l'harmonie et le bon fonctionnement de la communauté. Celles-ci figurent globalement dans le règlement intérieur actuellement en cours de «réfection». Entre l'individuel et le collectif, les espaces frontières sont souvent des espaces difficiles à gérer et pourtant ils s'avèrent fondamentaux pour préserver un certain équilibre comme vont l'illustrer les deux exemples suivants.

- Le futur règlement intérieur prévoit ainsi que seul le petit-déjeuner est systématiquement servi en chambre. Le service en chambre pour les autres repas est lié à l'état de santé du résident. Ce point fait par ailleurs l'objet d'une question de l'auto-diagnostic¹² qui demande s'il existe une procédure pour déterminer les personnes à servir en chambre. La réponse est négative sur les deux bâtiments et, même si le futur règlement intérieur amorce un début de réponse, plusieurs questions sont soulevées à travers cette interrogation. Tout d'abord celle de savoir « qui prend la décision » et « comment » : est-ce qu'il s'agit de la personne, de l'AS (l'aide-soignante) qui aide à la toilette et à l'habillement, est-ce l'équipe ou le médecin? Cela peut introduire le risque d'une punition ou d'une gratification en fonction des personnes et de leur humeur, la procédure interviendrait alors comme gage d'impartialité. Se trouvent principalement confrontés à ce moment précis la volonté de la personne, la charge de travail du personnel et l'idéal de socialisation du projet d'établissement.

- Autre exemple tiré de la question 26 de l'auto diagnostic qui s'enquiert de la possibilité pour les résidents d'avoir accès librement, à tout moment de la journée, à leur chambre, aux lieux collectifs. La réponse apportée collectivement

¹¹ La personne qui effectue l'horaire concerné par l'animation la prend en charge, quelle qu'elle soit.

¹² Question 41.

par les membres du personnel est positive sur les deux bâtiments. Néanmoins, à la cure médicale, du fait de la moindre présence de personnel à certaines heures et à l'état de dépendance de la population, il n'y a pas de sieste possible en chambre, les allées et venues des personnes se trouvent stoppées par le handicap.

Si la vie en collectivité prime, le projet de vie individualisé est mis en place progressivement. Il a pour objet de trouver un sens et du sens pour chacun dans cet ensemble et de remettre en avant la personne actuellement « noyée » dans le groupe. Pour autant, vivre en collectivité comporte des obligations, des rythmes auxquels il est difficile de déroger. Dans les institutions, la part du collectif est souvent distinguée de ce qui revient à la personne ou à sa sphère privée, son domicile.

1.2.5 Les modalités d'hébergement : un choix inséré dans différents niveaux de contraintes

Au sein de l'établissement, il existe différents modes d'hébergement. L'utilisation de l'un ou l'autre ne relève pas uniquement du choix de la personne, interviennent également des questions de prise en charge, d'opportunité et l'existence d'une catégorisation institutionnelle.

1.2.5.1 La diversité des modalités d'hébergement et leur lien avec l'opportunité

L'établissement possède différents types d'hébergement. Ainsi, sur les deux sites se trouvent répartis trois niveaux de prise en charge avec : aux Terrasses 21 places de logement foyer et 45 lits de maison de retraite et à l'Hermitage 50 lits de cure médicale et un lit d'accueil temporaire.

«Les logements foyer accueillent des personnes autonomes, valides qui ont besoin de conserver une certaine indépendance tout en pouvant bénéficier des services proposés (repas, animations..), s'assurer un certain confort et une

tranquillité d'esprit. Les personnes accueillies ne sont pas contraintes au rythme de la vie collective.»¹³

«La maison de retraite accueille des personnes valides ou semi-valides qui recherchent : un encadrement et une prise en charge adaptée à leurs besoins, des services hôteliers de qualité, des animations pour rompre l'isolement, un accès aux soins par le système des soins libéraux.»

«La cure médicale accueille des personnes ayants une dépendance physique et/ou psychique évolutive ou stabilisée qui ont besoin de prise en charge en soin et d'un suivi médical adapté à leur état physique et psychique.»

Entre contraintes et opportunités, les logements proposés ne sont pas tous identiques.

Ainsi, sur les deux bâtiments, il existe des chambres doubles : sont concernés 14 lits sur 45 en maison de retraite soit 7 chambres et 20 lits sur 50 en cure médicale soit 10 chambres. Peu de couple ou de fratrie rentrent ou souhaitent être ensemble en établissement, la demande de chambre double est rare. D'autant plus qu'une chambre double ne veut pas dire un moindre coût de l'hébergement. Elle signifie cohabitation avec un ou une inconnue et partage de la salle de bains, des problèmes de santé physique ou psychique, des visites, de l'espace intime, des nuits agitées et du programme télévision.... Aussi, elles s'avèrent parfois difficiles à remplir et souvent les personnes y rentrent à condition d'obtenir prochainement une chambre individuelle. Néanmoins, quelques personnes y trouvent l'intérêt d'une compagnie et une certaine complicité se crée parfois.

Autre caractéristique, si à l'Hermitage il existe une homogénéité relative dans les surfaces des chambres¹⁴, aux Terrasses la diversité est de mise sans pour autant une différenciation tarifaire¹⁵.

L'exposition des pièces est également différente: d'un côté la quiétude et la verdure des berges du Tarn, de l'autre une rue avec de la circulation et de

¹³ Extraits du projet d'établissement de la maison de retraite de Rabastens juin 2001.

¹⁴ Des chambres simples allant de 12,5 à 17m et des chambres doubles allant de 21,5 à 26,5.

¹⁵ Des chambres simples allant de 17,95 à 25,75 et des chambres doubles allant de 24 à 30,65 ; les T1 bis de 21,8 à 33m.

l'animation. Même si l'exposition fait parfois l'objet de demandes, elle s'équilibre suivant la recherche d'animation ou de calme.

L'offre est donc différente mais le choix de l'une ou de l'autre structure et du type d'hébergement est aussi fonction de la mission de la structure concernée, de la question économique, de la place libre, de la question de l'urgence et de la santé de la personne.

Au point de vue économique, si l'on se base uniquement sur le coût de l'hébergement pur, le logement foyer paraît le plus intéressant ; même avec l'intervention du secteur libéral son coût est moindre que pour la maison de retraite. Maintenant, si l'on compare tant au niveau du coût que des services, la cure médicale présente des avantages car, pour quelques francs de plus que la maison de retraite, elle intègre dans son prix de journée plusieurs éléments : les produits liés à l'incontinence, la présence d'une infirmière sur douze heures, les lits médicalisés de l'établissement....

Au point de vue de la place libre, il existe différentes listes d'attente en fonction du type d'hébergement recherché. Il peut se libérer aussi bien une chambre simple qu'une place en chambre double, côté rue ou côté berges, avec lit médicalisé ou pas en cure médicale. S'il s'agit d'une chambre double, sera recherchée une personne du même sexe. La recherche de quelque chose de très précis limite forcément les possibilités d'entrer dans l'établissement alors même que cela correspondrait mieux aux attentes de la personne.

Quant à l'urgence sociale ou médicale, elle s'apprécie difficilement. Interviennent des éléments tels que la charge de l'aidant naturel (sa durée dans le temps), son état de santé physique et psychologique, l'imminence d'un transfert d'un hôpital, le danger encouru par la personne à son domicile. Si le point de vue médical est traité par le médecin coordonnateur, l'urgence sociale est appréciée par la directrice et les avis qu'elle sollicite: tout dépend donc de sa sensibilité aux problèmes soulevés et sa connaissance de la situation (il n'existe pas de réseau gérontologique dans cette zone).

Face aux différents types d'hébergement, à ses contraintes teintées d'opportunité, le choix de la personne (où plutôt de la famille) se trouve également confronté à la politique de réponse aux besoins mis en place par l'établissement.

1.2.5.2 La politique de réponse aux besoins : une classification par l'établissement

A travers le projet d'établissement, un discours de recherche de l'adéquation aux besoins sert de ligne directrice, le réalisme n'en est pas pour autant écarté.

Le projet d'établissement indique : «Les deux sites ont des vocations différentes et répondent de façon différenciée aux besoins avec des prises en charge spécifiques¹⁶». «Une des grandes spécificités de l'établissement est qu'il est possible pour les personnes accueillies de changer de lieu et de prise en charge en fonction de leurs besoins (évalués par eux-même, par l'équipe et par le médecin) et en fonction également des possibilités de l'établissement : urgence de la situation, disponibilité des places, capacités humaines et techniques suffisantes, vœux et choix de la personne. La sécurité de la personne est recherchée avant tout. Il est à noter qu'il existe également une possibilité pour les personnes de réintégrer leur structure d'origine, voire même leur domicile, en fonction de l'amélioration de leur état¹⁷».

Pour mettre en œuvre cette ligne directrice de réponse aux besoins, la grille A.G.G.I.R.¹⁸ va être employée. Utilisée par les infirmières, cette grille va servir à évaluer la personne, sur certains points qu'elle définit¹⁹ et va classer les personnes en fonction des résultats dans les G.I.R.²⁰ de six à un (de la personne la plus autonome à la personne très dépendante). Ces résultats vont donner une idée des besoins de la personne et de la réponse à leur fournir. Cela peut donc aboutir à faire transférer quelqu'un de la maison de retraite à la cure médicale et donc à changer de lieu de vie sans forcément lui laisser le choix. Cela peut aussi se traduire par, dès l'entrée en institution, une orientation vers la cure médicale alors que la personne croyait pouvoir entrer en maison de retraite.

A cela s'ajoute un élément d'opportunité qui n'est pas sans poser problème: la question de la charge de travail et de sa perception/évaluation par le personnel. La question se pose tant pour la maison de retraite que pour la cure

¹⁶ Projet d'établissement de la maison de retraite de Rabastens.

¹⁷ Idem

¹⁸ Autonomie Gérontologique Groupes Iso Ressources.

¹⁹ L'évaluation de l'expression de l'autonomie repose sur dix variables discriminantes et sept variables illustratives (pour le domicile) : cohérences, orientation, toilette, habillage, alimentation, élimination, transferts, déplacement intérieur, (et pour le domicile : déplacement extérieur et communication à distance).

²⁰ Groupes iso-ressources.

médicale. En effet, pour la cure médicale, le G.M.P.²¹ sur le site est élevé: 0,8710 au 31/12/2000. Cela signifie que sur cette structure les personnes sont très dépendantes et nécessitent plus d'attention et de soins, afin de couvrir leurs besoins²². Les équipes sont fatiguées et le font savoir soit explicitement, soit implicitement à travers l'absentéisme. Aussi, a été prise l'habitude, lors de l'examen d'un dossier d'entrée comportant dans sa partie médicale le «girage»²³ de la personne, de tenir compte du faible effectif, de la saturation, des G.I.R. déjà présents. Ce réalisme, qui correspond à une revendication du personnel, s'oppose alors parfois à l'accueil de personnes estimées «trop lourdes» à un instant précis. S'en trouve favoriser une attitude pernicieuse qui, à la place d'adapter l'organisation aux besoins, va la faire perdurer au détriment de l'utilisateur potentiel. (cf. II)

Une autre illustration de l'intervention sur l'encadrement du choix par l'action de l'établissement (dans le cadre du mode de vie) est celle du changement de chambre. En effet, jusqu'à une période très récente, l'établissement n'hésitait pas à changer de chambre une personne en fonction des nécessités du service. Cela pouvait signifier de mettre la personne en chambre double avec une connaissance, de la transférer du premier étage au second où se trouvent les personnes les moins valides mais aussi de passer de la maison de retraite à la cure médicale... Bien sûr, il y avait négociation avec la famille - «de toute manière Mme x ne réalise pas, elle peut bien changer pour une chambre double avec une personne dans le même cas»-. Parfois était mis en avant l'aspect économique ou plus sécuritaire d'un lieu plutôt qu'un autre, ou la présence d'une compagnie. Qu'en est-il de l'opinion de Mme x ? Il était donc possible de l'expulser de son logement sans qu'elle ait la possibilité de pouvoir y rester ou tout simplement de s'exprimer.

Ainsi, le choix des modalités d'hébergement apparaît réduit de part l'existence de différents niveaux de contraintes, la première de ces contraintes étant l'adéquation de la prise en charge aux besoins de la personne.

Conclusion partielle à faire

²¹ Gir moyen pondéré.

²² Les GIR donnent une équivalence en consommation de moyens.

²³ Nom de l'action d'établir le G.I.R. de la personne, terme utilisé par les soignants.
Stéphanie FENATEU - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2001

1.2.6 La qualité de vie

Selon M.BRAMI, la qualité de vie peut s'entendre comme :« la personne doit trouver l'environnement nécessaire à une vie convenable, à une vie respectable au sein de l'institution. Garantir une qualité de vie correspondant aux conditions normales qui existent dans leur communauté d'origine et le plein respect de leur dignité humaine, de leurs croyances, de leurs besoins, de leurs intérêts et de leur vie privée .»²⁴ Seront abordés alors à travers la qualité de vie : la notion de risque, la pratique de la contention et le bien-être.

²⁴ Extrait du résumé de l'ouvrage de BRAMI M. « Droits et libertés des personnes âgées hébergées » par A.REYNAUD avril 1999.

1.2.6.1 La notion de risque bannie en maison de retraite

Une des raisons la plus souvent évoquée lors de l'entrée en maison de retraite est le risque encouru par le vieillard (risque de chute, de malaise, d'agression, de négligence des besoins fondamentaux). Un risque correspond à un danger éventuel plus ou moins prévisible. Courir un risque s'est s'exposer à un danger. L'éventualité ne dépend pas exclusivement de la volonté des parties et peut causer la perte d'un objet ou provoquer tout autre dommage. « Le placement en maison de retraite » peut apparaître comme une assurance, une manière de déléguer le risque.

L'entrée en maison de retraite est ainsi censée limiter le ou les risques. Pour remplir cet objectif, c'est la qualité de vie au travers de certaines libertés individuelles qui va être mise entre parenthèses.

La demande de limitation du risque provient de plusieurs acteurs : l'entourage en premier lieu, les professionnels, l'institution et enfin, la société à travers la législation. Les familles éprouvent souvent un sentiment de culpabilité de ne pas accueillir leur membre et de le confier à des étrangers. Aussi, comme le souligne Claudine Badey-Rodriguez²⁵, associée au soulagement de ne plus prodiguer de soin, cette culpabilité va s'exprimer à travers l'hyper protection et la demande de risque zéro. Les autres acteurs vont refuser le risque par rapport à l'idée de protection des populations fragiles et aux questions de responsabilité sous-jacentes.

La situation de fragilité et l'approche de la mort vont provoquer un renforcement du pôle sécuritaire au détriment de la liberté de l'individu et de sa qualité de vie. Ainsi, le passage à plusieurs reprises du veilleur de nuit est couramment admis afin de vérifier si tout va bien, s'il y a besoin de quelque chose. Cela va à l'encontre de la notion d'intimité, de domicile et de tranquillité. En contre-point, il faut souligner que cela peut apporter un confort (change quand incontinence, sentiment de sécurité) mais aussi une sécurité pour l'établissement dont la responsabilité pourrait être engagée en cas d'incident. Autre exemple, la nourriture: la législation est intervenue pour encadrer la restauration en collectivité, imposer des manières de faire et en bannir d'autres. Bien sûr, cela a permis un nivellement des pratiques, un certain contrôle et la mise en place d'un

système de précaution. Mais, il n'est plus possible de faire cuire un œuf à la coque comme aimait tant M.P. Il n'a plus lieu d'être en raison du risque.

1.2.6.2 La pratique de la contention

La contention représente une des manifestations les plus parlantes de l'entrave à la liberté d'autrui, à sa qualité de vie pour des raisons sécuritaires²⁶. En effet, elle n'est pas toujours pratiquée uniquement pour la sécurité de la personne dans le cadre d'une procédure stricte et l'avis de la personne n'est pas recueilli.

Lorsque l'on évoque la contention, la première image qui vient à l'esprit est celle des liens, sangles ou draps, qui maintiennent dans un fauteuil ou dans un lit. Mais d'autres éléments participent à la contention d'un individu. Tout d'abord, certains médicaments, par leur action calmante, réduisent les facultés de déplacement voire d'expression de la personne. Ensuite, des éléments matériels sont utilisés pour empêcher les déplacements comme les barrières de lits, la table qui coince la chaise. Enfin, la contention peut prendre l'aspect d'une surveillance accrue avec le maintien d'une personne, son cantonnement dans une zone précise: la chambre, le premier étage. Cette dernière peut être ressentie comme un véritable emprisonnement comme pour cet homme qui, avide de liberté et ayant «fugué» plusieurs fois se trouve dans l'impossibilité de quitter le premier étage.

Pour reprendre cet exemple, les raisons invoquées sont simples: monsieur M. présente des troubles du psychisme. Atteint de la maladie d'Alzheimer, il développe un goût prononcé pour la liberté, le retour à la nature et aux promenades. Le souvenir de sa ferme reste très présent pour lui. Les raisons de sa contention spatiale sont : l'incapacité de discernement des dangers qu'il encourt, son multirécidivisme, le système de clôture et de codage de l'entrée qu'il arrive à détourner, la surveillance individuelle difficilement exerçable compte tenu de l'architecture, de la taille du parc, du nombre de résidents par rapport au personnel présent, la présence forte de sa fille et la notion de responsabilité.

²⁵ « La personne âgée en institution ». Vie ou survie. Edition Seli Arslan 1998 p20 et s..

Avant de reprendre comment les différentes contentions se mettent en place, examinons comme point de départ les réponses à ce thème se trouvant dans l'auto diagnostic à la question 96²⁷.

Tout d'abord, le terme de contention est peu utilisé par les équipes. Seront évoqués la sécurité de Monsieur X, la tranquillité de l'ensemble des résidents..., mais rarement la contention. La décision d'y recourir trouve son origine dans l'observation d'un membre de l'équipe : « Mme B. a du mal à se lever de son fauteuil mais elle s'obstine et risque de tomber »; « Mme F. a glissé ce matin, elle est fatiguée en ce moment il ne faudrait pas la laisser déambuler au risque de s'épuiser et tomber »... Souvent, si le cas s'est déjà produit, l'aide soignante ne va pas hésiter à mettre de son propre chef le dispositif de contention en place, elle l'indiquera ensuite à l'I.D.E (Infirmière diplômée d'État). ou lors du temps flash²⁸. S'il s'agit d'un fait nouveau, il sera porté à la connaissance de l'I.D.E. et du groupe. Le personnel est, dans l'ensemble, attentif et intéressé aux discussions et donc à la démarche décisionnelle.

Tous les types de contentions ne sont pas abordés de la même façon. La mise en place de barrières au lit semble quasi-normale et l'avis d'un tiers à l'équipe n'est pas évoqué. Le recours à des médicaments pour freiner la personne dans ses actions nécessite l'intervention du médecin, parfois à la demande ou après avis de la famille. Lorsqu'il s'agit d'attacher la personne, alors la famille est systématiquement consultée. L'individu concerné est informé au moment de la réalisation de l'action qui a pour objectif (il ne faut pas l'oublier) d'éviter les risques de chutes pour son bien. C'est donc le jugement - professionnel, affectif, en opportunité (ex: pas d'emploi jeune pour surveiller ce jour-là) - d'un tiers qui va conduire à une privation en fait d'une part de liberté d'un individu. Qu'en est-il de son bien-être et de sa volonté ?

²⁶ **La contention est l'acte de priver momentanément quelqu'un de sa liberté pour parer à un risque vital pour cette personne** » de MF POIRIER in « la contention en gériatrie », Lannec, n°3-4, mars 1998, p16-20.

²⁷ Se reporter à l'annexe n°1.

²⁸ Temps de pause et de transmission des différents personnels à 10h à l'Hermitage, à 9h aux Terrasses).

1.2.6.3 Le bien-être

A la qualité de vie sont associés le confort et donc le bien-être. Ce dernier peut être autant d'ordre psychologique que matériel et passe par la prise en compte de la personne.

Le bien-être psychologique fait intervenir de nombreux éléments variables dans le temps et selon les individus.

Parmi eux, le sentiment de sécurité occupe une bonne place en maison de retraite. Il s'agit, en effet, d'une préoccupation forte de la personne et de son entourage. La maison de retraite, la collectivité se veut être un lieu, un ensemble rassurant, du fait de la présence continue de personnels, d'autres résidents, de sonnettes d'appel, de locaux adaptés et de rites répétés. Son évaluation et sa perception par les résidents devrait faire l'objet de vérification comme semble le souligner la question 21 de l'auto-diagnostic.

Comme signalé précédemment, la maison de retraite peut favoriser une certaine tranquillité de l'esprit en libérant la personne d'avoir à penser et à effectuer les tâches matérielles nécessaires à son quotidien. Le bien-être peut donc passer par la réalisation pour les individus de certaines tâches. Néanmoins, leur avis, leur association et leur inclusion dans un groupe participent aussi à leur bien-être et leur plaisir, comme en ce qui concerne la nourriture. Ainsi, les menus sont élaborés en tenant compte de l'avis des personnes par une commission des menus comprenant des représentants des résidents, une I.D.E., le cuisinier et un ASHQ (agent de service hospitalier qualifié). De plus, chacun a la possibilité de choisir parmi plusieurs plats en fonction de son goût,²⁹ la veille pour le lendemain. Cependant, le recours à des plats mixés achetés pour des raisons de sécurité alimentaire, de même que les régimes, ne bénéficient que d'un seul type de remplacement nuisant à la diversité et au plaisir de la table. Afin de favoriser l'envie de manger et de fournir une aide, des personnels partagent le repas de certaines tables³⁰.

Pour se sentir bien, l'image de soi et la prise en compte de la personne, de son identité sont indispensables. Un grand travail a été fait au niveau de l'habillement

²⁹ Il est fait mention des préférences alimentaires dans le fichier du résident.

³⁰ Idée de repas thérapeutiques.

et de l'aspect esthétique par le personnel. Ainsi, c'est la personne qui choisit ses vêtements du jour.

Deux nuances sont néanmoins à apporter: le choix s'effectue parmi la garde robe disponible (en fonction du temps de retour de la lingerie et de l'importance ou du renouvellement ou non du trousseau). Pour des questions pratiques, certaines « révolutions vestimentaires » sont effectuées comme le choix de pantalon de sport et de « panty » pour une personne Alzheimer qui soulève sa robe ou enlève ses protections urinaires.

La question 33 interroge les personnes sur l'existence d'un recueil des attentes et des besoins. Il n'est pas en place. A cela, il faut ajouter que la prise en compte de la personne n'est pas toujours effectuée comme lorsque l'on fait le lit en discutant avec une collègue sans tenir compte de la présence de la personne.

Autre exemple soulevé par la question 29, les expressions de familiarités ne sont-elles utilisées qu'avec l'accord des résidents? La réponse B a été apportée pour souligner les efforts des équipes mais que dire, quand une stagiaire de passage appelle par son prénom une personne Alzheimer, si ce n'est qu'elle reproduit le comportement de certains membres de l'équipe. Par ailleurs, prendre en compte une personne ou sa parole nécessite du temps et une « disposition à » comme nous le verrons plus tard.

Le bien-être, la contention et la notion de risque concourent à une certaine qualité de vie. Cependant les soignants et l'établissement se sentent investis de responsabilités portant sur la vie de la personne plutôt que sur sa qualité de vie, ceci contribue au renforcement sécuritaire³¹.

1.3 LE CHOIX DU MODE DE RELATION AUX AUTRES

Entrer en relation avec d'autres relève pour une part des circonstances, mais pour une autre part d'un choix. L'établissement participe à la mise en relation à travers la socialisation qu'il induit voire impulse. Le résident utilise son domicile pour recevoir et nouer des relations particulières au sein de l'institution.

³¹ Se reporter à la deuxième partie.

1.3.1 La socialisation : une affaire de personnes au cœur d'un établissement

L'action de mettre en relation des individus est constitutive du fonctionnement des maisons de retraite. L'accueil de plusieurs personnes au sein d'une même structure suppose la rencontre de celles-ci à certains moments tels que les repas ou les loisirs. Quelles possibilités de choix s'offrent à elles dans de pareilles circonstances?

1.3.1.1 Le choix de la place à table et de ses voisins

Si la réponse est globalement positive quelques nuances sont à apporter, plusieurs éléments interviennent sur le choix. Tout d'abord, lors de l'entrée en maison de retraite, il est difficile de décider de se placer à tel ou tel endroit. En effet, chacun a déjà sa place et il est rare de connaître une autre personne. Aussi, l'équipe réfléchit au meilleur emplacement en fonction des éléments dont elle dispose³² mais aussi de la place disponible, de la culture de la personne... Autre nuance, le nombre croissant de fauteuils roulants pose un problème en cure médicale où l'espace de la salle à manger réduit les possibilités de changement. Il faut ajouter à cela une restriction du choix de ses voisins de table du fait de l'état de la personne et de son besoin d'aide au repas : ainsi une personne qui postillonne tout au long du repas et qui a du mal à se nourrir du fait d'un tremblement permanent sera placée à la table des repas thérapeutiques pour bénéficier d'une aide. Enfin, autre nuance sur le bâtiment les Terrasses, la salle à manger à la forme d'un «L». Dans sa partie la plus longue se trouvent les résidents de la maison de retraite, dans l'autre séparée simplement par un paravent, sont accueillis les personnes relevant du logement foyer et le foyer restaurant. Si une personne en logement foyer change de prise en charge pour la maison de retraite, il quitte sa place antérieure où il avait des amis. Aussi étonnant que cela puisse paraître, ce n'est pas tant l'établissement qui perpétue ce système mais bien souvent les résidents eux-mêmes. En effet, les mélanges au sein des deux statuts sont rares et une certaine exclusion les uns des autres existe comme pour bannir l'apparition de l'handicap.

³² Le fichier du résident est progressivement mis en place depuis janvier 2001.
Stéphanie FENATEU - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2001

Alternative au repas en salle, le repas en chambre: comment cela se passe t-il ? Ce choix-là est-il possible? Le RI (règlement intérieur) stipule que le service en chambre est effectué simplement pour des raisons de santé. En effet, cela nécessiterait à la fois plus de personnel, de temps et de ménage. De plus, les repas sont considérés comme des temps collectifs de socialisation par excellence avec l'aspect de convivialité qu'ils recouvrent. Néanmoins en maison de retraite, le service du repas en chambre est possible moyennant un supplément.

Ainsi, le choix de sa place à table est possible dans la limite des contraintes et les nuances présentées.

1.3.1.2 Le choix des activités

Les deux structures proposent des animations et des activités aux résidents. Il s'agit à la fois de mettre un peu de vie dans les établissements, de donner à faire, de faire avec et ensemble, de stimuler et de maintenir les agilités... Sont ainsi proposées: la lecture du journal local, la gymnastique douce, l'atelier mémoire, les travaux manuels, le cinéma, les chants.... Les résidents sont libres de se joindre ou pas à toutes ces activités. Parfois certaines nécessitent des petits groupes et donc un tour de rôle est effectué. Elles sont l'occasion de rentrer en contact de manière différente avec les autres résidents ou animateurs³³. En fonction de l'activité proposée, de son humeur, de son état de fatigue, des autres participants, de l'animateur, le résident - selon ses critères - décide de participer ou non, il exerce sa faculté de choisir.³⁴

³³ L'établissement a comme politique de favoriser la formation des personnels soignants à l'animation afin que l'animation soit l'affaire de tous et qu'ils abordent la relation à la personne autrement qu'au travers du soin.

³⁴ En lien avec la question 49 de l'auto-diagnostic.

1.3.1.3 Recevoir et la notion de domicile

L'action de recevoir peut se lire comme une possibilité, un choix facultatif, il importe d'avoir un espace privatif³⁵ pour ce faire. Recevoir, c'est accepter de faire entrer quelqu'un chez soi et de partager avec lui un moment.

Avoir la possibilité d'accueillir des personnes contribue à se sentir chez soi. Cela peut être : recevoir des visites dans un espace privatif comme la chambre, ou dans un espace commun mis à disposition comme un salon, ou enfin à sa table pour partager le temps convivial d'un repas. Il est important que le lieu soit agréable, que la personne s'y sente à son aise, dans son univers comme ce serait le cas à son domicile.³⁶

L'idée que «la chambre est un domicile» figure dans de nombreux RI ou projets d'établissement³⁷.

Si on liste les éléments nécessaires à faire de l'habitation en maison de retraite un domicile, il est facile de constater qu'il n'y a pas d'équivalence.

Ainsi, on parle d'élection de domicile au sens du choix : de son emplacement, de sa composition (F1..) voire des prestations. Or, comme nous l'avons observé précédemment, ce dernier est fortement contingenté.(cf. p...). Souvent, lorsque l'on prend possession d'un domicile ; s'il s'agit d'une location, un état des lieux est effectué de manière sérieuse afin que les dégradations possibles ou les changements soient équitablement répartis. Le feuillet d'état des lieux existe, il est utilisé en logement foyer. Peu évident pour la maison de retraite et la cure médicale, il est parfois remplacé par un inventaire afin de compter et signaler ce que la personne amène mais le suivi n'est pas facile. Il y a des transferts non signalés, ce qui pose ultérieurement des problèmes.

³⁵ L'arrêté du 26 avril 1999 « Contenu du cahier des charges des institutions recevant des personnes âgées dépendantes » évoque les espaces privés : « L'espace privatif doit être considéré comme la transposition en établissement du domicile du résident. Il doit pouvoir être personnalisé et permettre aux personnes âgées qui le souhaitent d'y apporter du mobilier personnel, autre que cadres, photographies et objets familiaux. Les résidents doivent ainsi disposer d'un lieu privé, qu'ils peuvent pleinement s'approprier leur permettant s'ils le souhaitent d'organiser comme ils l'entendent l'aménagement de l'espace qui leur est dévolu. L'espace privatif doit également permettre à chaque résident de recevoir dans l'équivalent d'un chez-soi, facilitant ainsi ses relations sociales, notamment avec sa famille et son entourage. L'espace privé, qui doit être accessible et permettre une circulation aisée des personnes requiert une surface suffisante permettant par ailleurs de moduler l'organisation de cette surface en fonction de la perte d'autonomie de la personne et de son évolution, évitant ainsi des transferts géographiques pouvant induire une perte des repères du résident»...

³⁶ Extrait du RI p13.

³⁷ L'article 8-1 de la convention européenne des droits de l'homme reconnaît: «Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance».

L'inventaire ou état des lieux s'expliquent par le fait que d'une part les résidents en logement foyer apportent leurs propres meubles - seule la cuisine est semi-équipée -, et que d'autre part, les résidents peuvent venir avec certains meubles et bibelots. Le RI prévoit cette possibilité «après accord du directeur, en précisant que pour tout travaux d'aménagement dont mettre des clous l'ouvrier d'entretien est à la disposition des résidents³⁸». Suivant les chambres, la décoration varie car les lieux sont investis de manières différentes. Parfois, c'est la famille qui apporte ce qu'elle pense être le plus significatif pour la personne comme des photos, un cadre...

La notion de domicile contient également l'idée de lieu privé dont on dispose librement en toute intimité, où l'on reçoit sa correspondance et qui se ferme à clé. Disposer de son domicile signifie donc recevoir qui l'on veut, quand on veut, pour y faire ce que l'on veut. La maison de retraite est un microcosme où tout se sait facilement, pas évident d'avoir dans ce cadre des relations intimes entre résidents ou avec quelqu'un de l'extérieur. Le cas s'est présenté d'un homme en logement foyer qui, entré seul dans un T1, s'est mis à recevoir fréquemment une personne. Ces T1 ne sont pas censés accueillir deux personnes à plein temps, une seule personne est comptée comme résidente. Aussi bien le RI que le contrat de location ne prévoyait rien à ce sujet. Cela concernait la vie privée de ce monsieur, et si cela ne s'était pas arrêté de lui-même comment aurait-on fait ? Lui aurait-on demandé de changer pour un T1 bis ? Le futur contrat de séjour abordera peut-être cette question qui reste en suspend.

« Faire ce que bon lui semble » à son domicile peut consister à avoir ou conserver son animal domestique: le règlement intérieur ne mentionne aucune interdiction mais aucun animal n'est conservé à titre privé dans les établissements.

Recevoir son courrier en maison de retraite comme à son domicile semble aller de soi. Pourtant, des distinctions sont opérées. Ainsi, à la cure médicale, seul le courrier personnel est distribué, le courrier d'ordre administratif ou de gestion est, sur leur demande retourné aux familles ou tuteurs. En maison de retraite, si le courrier personnel est reçu par tous, seules cinq personnes en disposent en totalité (une d'entre elles demande un accompagnement par un membre du personnel). Si certaines personnes souhaitent être déchargées des

³⁸ Extrait du règlement intérieur en vigueur à la maison de retraite de Rabastens.
Stéphanie FENATEU - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2001

soucis de gestion, si d'autres sont sous un régime de protection (seize personnes), il est exceptionnel qu'elles l'aient signalées personnellement à l'établissement. Ce sont donc des tiers qui ont convenu d'agir de la sorte : l'entourage et l'accueil.

Donner les clés d'une chambre contient une part de symbolique non négligeable : cela signifie la possibilité de disposer de son espace privatif, de pouvoir l'ouvrir ou le laisser fermer, donc d'être chez soi. Les résidents en logement foyer disposent tous d'une clé, ce n'est pas le cas en maison de retraite et cure médicale. Pourquoi? D'abord, il y a l'argument de la perte probable de cette clé, du souci qu'elle va constituer ; ensuite l'argument de l'immobilité de certaines personnes qui restent en chambre (alors pourquoi fermer ?) ; enfin il y a le rythme de vie collectif et les commodités du service³⁹. Ne pas avoir de clé semblait naturel, l'auto-diagnostic et le projet d'établissement ont été l'occasion d'une discussion à ce sujet⁴⁰ tout comme celui du courrier et dans le cadre de la démarche qualité des groupes de travail devraient s'y pencher.

Au sein de cette partie sur le choix du mode de relation aux autres, il a été observé que si la participation aux activités relevait pleinement de la volonté de la personne, le choix de sa place à table et la considération de la chambre comme un domicile sont incérés dans des contraintes liées à l'organisation.

Certains points n'ont pas été abordés dans cette première partie faute de recueil de données valables sur ces thèmes dans l'institution. Sont ainsi concernés : la gestion des ressources et du patrimoine mais aussi « la volonté de choisir sa mort ».

L'examen des différents domaines montre la faiblesse des choix pour les personnes âgées en institution. Il fait apparaître l'insertion de ceux-ci dans une accumulation de contraintes. Ceci concourt à une trajectoire de vie au sens de R. CASTEL. « Une trajectoire de vie est l'ensemble des facteurs qui conduisent un individu dans une logique de vie qu'il ne maîtrise plus ».

Après avoir constaté l'état du choix à la maison de retraite de Rabastens, nous allons essayer d'en comprendre les raisons.

³⁹ Questions connexes 27 et 28.

⁴⁰ Question 20.

2 LES RAISONS DE LA MISE ENTRE PARENTHÈSE DE LA FACULTE DE CHOISIR DE LA PERSONNE EN INSTITUTION

Plusieurs hypothèses et explications sont avancées pour analyser la mise entre parenthèse de la faculté de choisir de la personne en institution : la conception de la vieillesse contribue à la « dépersonnalisation », le choix constitue une tournure d'esprit, l'organisation prime sur l'individu et les paradoxes à gérer sont nombreux.

2.1 LE VIEILLISSEMENT, ELEMENT PARTICIPANT A LA « DEPERSONNALISATION » ET DONC A NEGATION DU CHOIX

Le fait de ne plus considérer un individu comme une personne à part entière se trouve souvent associé au grand âge. En effet, la vision de la société de la personne âgée ne lui est pas globalement favorable. Pour autant, cette vision s'oppose à la notion même de personnalité et aux droits fondamentaux qui lui sont rattachés. Aussi, le législateur et des professionnels œuvrent à faire évoluer cette conception.

2.1.1 La représentation de la personne âgée

2.1.1.1 Une personne fragile

Le terme de personne âgée est englobant. Il catégorise et réduit les distinctions alors que le vieillissement est un phénomène naturel très différencié selon les individus. Cela participe à la vision de la personne âgée comme une personne fragile, malade et non autonome. Ainsi, la vulnérabilité semble une caractéristique reconnue aux personnes âgées. Du fait de l'âge, du ralentissement des déplacements, de l'expression ou de la réflexion, elles apparaissent comme des personnes fragiles à protéger. Cette vulnérabilité est

d'autant plus ressentie que le grand âge signifie l'approche de la mort. Aussi, s'opère la mise en place de mécanismes de protection de la personne, sans forcément la consulter mais «pour son bien»⁴¹.

2.1.1.2 Un objet de soins

Pour le soignant, la personne âgée est certes la raison d'être de son emploi. Certes, elle recouvre différents visages associés à des personnes avec leur caractère, leurs habitudes, les complicités ou inimités qui se sont liées. Mais elle est souvent perçue au travers d'une tâche à accomplir dans un temps déterminé. Ce soin est plus ou moins technique mais il est réalisé sur plusieurs personnes, dans un temps compté, tous les jours: cela contribue à la « réification » des personnes. De plus, leur vision de la personne âgée est celle du corps, du vieillissement et des incapacités qui en découlent. Comment ne pas voir l'inéluctable et la finitude de sa propre vie ou de celle d'un être cher à travers toutes ses personnes?

2.1.1.3 Un dossier et un lit occupé

Pour un administratif d'un établissement sanitaire et social que représente la personne âgée ? Globalement un nom sur un dossier qui va occuper une chambre et donc favoriser le financement de la structure. Son visage est rarement rattaché au nom car il n'y a que peu de visites avant l'entrée, l'interlocuteur principal étant le plus souvent un membre de la famille. Quelques histoires concernant la personne seront connues. Elle fera partie des visages, alignés dans le hall, salués en arrivant le matin.

2.1.1.4 La lecture de la personne âgée au travers de la grille AGGIR

Goffman⁴² a montré ce que l'utilisation de catégories médicales supposait de mépris supérieur, de prise de pouvoir: elles fonctionnent dans un asile comme

⁴¹ En référence à l'article cité postérieurement de M.BILLE.
Stéphanie FENATEU - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2001

des armes de soumission. L'objectivité, quand elle passe des livres aux institutions, se mue en logique de domination. Ainsi, c'est une identité supposée qu'on lui délivre de l'extérieur, une identité normée par le vrai et la science. L'enfermement est d'autant plus totalisant qu'il prend le visage d'un accueil dans la vérité.

Les décrets d'application de la loi du 24 janvier 1997 instaurant la PSD consacrent l'«algorithme» AGGIR comme instrument de mesure du besoin d'aide requis, que les personnes soient à domicile ou en institution. L'efficacité reconnue et consacrée de cet instrument est qu'il permet de mesurer et de classer les états de la dépendance et doit donc régler la délivrance de la prestation spécifique dépendance. Cet instrument réalise une construction gestionnaire, médicale et fonctionnaliste de la vieillesse. Il fait également peser sur elle le poids d'une mesure objective du besoin. Ce classement des personnes à travers les états du corps est aussi une hiérarchisation des priorités puisque ces GIR opposent des groupes de faibles besoins aux groupes de forts besoins. Il permet en établissement, une équivalence statistique entre les états fonctionnels et leurs coûts économiques (les GIR sont comptabilisés comme des groupes de consommation de moyens). Il contribue à faire que la vieillesse soit perçue, pensée, construite au travers des catégories l'exprimant comme un coût économique, un niveau d'intervention ou un fardeau⁴³.

Ces différents éléments de représentation de la personne âgée (fragilité, objet de soin, nom sur un dossier, sur une grille) participent à voir celle-ci plus comme un objet à prendre en charge qu'une personne à prendre en compte. Il ne faut pas pour autant oublier qu'un résident est avant tout une personne avec des droits.

⁴² GOFFMAN.E. in « Asiles » aux éditions de minuit 1967.

⁴³ Le classement obtenu devait également servir à l'attribution de la PSD. Celle-ci est abandonnée devant son faible succès et les écueils rencontrés. Elle est remplacée par l'APA (aide personnalisée à l'autonomie) qui entrera en application au premier janvier 2002, elle constitue « un droit universel, égal et personnalisé face à la perte d'autonomie ».

2.1.2 De la généralité de la personnalité juridique à la notion d'usager

2.1.2.1 La personnalité juridique

« La personnalité juridique est attribuée à tous les êtres humains, pendant une certaine durée. Des attributs fondamentaux y sont attachés.

La personnalité commence après la naissance, elle finit avec la mort même si la volonté du défunt peut produire des effets après sa mort au travers d'un testament. Sommairement les attributs de la personnalité sont:

- ◆ le patrimoine,
- ◆ les droits de l'homme (déclaration des droits de l'homme de 1789, Constitution du 4 octobre 1958, article 16 du code civil, Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales),
- ◆ les droits de la personnalité.

Toute personne se voit reconnaître, du seul fait de son existence, des prérogatives destinées à obtenir des autres : le respect de son intégrité, le droit au respect de l'intégrité physique, le droit au respect de l'intégrité morale (droit au respect de la vie privée, droit à l'image, droit à l'honneur et droit au secret)»⁴⁴.

Les droits de la personnalité ne peuvent être remis en cause. Ainsi, la personne âgée reste titulaire de tous ses droits. Les régimes de protection⁴⁵, qui ne feront pas l'objet d'un développement, concernent principalement la protection des biens (sauf certains droits personnels comme le mariage).

Ainsi, la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 6 août 1789 affirme : «tous les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droit». Chaque individu, qu'il soit jeune ou âgé est quel que soit son état de santé est un être humain égal aux autres avec les mêmes droits et libertés.

⁴⁴P. COURBE « Les personnes, la famille, les incapacités » Droit civil. Mémentos Dalloz. 2000.

⁴⁵ Un régime de protection peut être mis en place en cas d'atteinte des facultés mentales, résultant de la maladie, de l'infirmité ou de l'affaiblissement dû à l'âge : l'article 488 du code civil est relatif à la protection du majeur. Trois régimes donnent une protection graduée avec la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle.

2.1.2.2 L'usager:

Aux vues des disparités dans le respect de ces principes généraux, plusieurs textes déclaratifs sont venus rappeler plus précisément les droits et libertés des personnes qu'il s'agisse de patients, de la charte des droits de la personne âgée ou de la personne âgée dépendante. Ils ont été renforcés par la notion d'usager qui participe à la réflexion sur la place de la personne accueillie en institution. La loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, qualifie d'usagers les bénéficiaires de ces institutions.

Il est difficile de parler de client d'une maison de retraite. Un consommateur exprime un choix même dans une situation de monopole. En maison de retraite la question du choix se pose face à des contraintes liées à l'offre limitée et aux situations de détresse.

L'usager du service social se trouve parfois dans une relation de dépendance (état d'une personne dont le devenir est lié à un autre) envers le professionnel et il n'a pas la capacité de choisir (choisir c'est pouvoir renoncer) d'où sa différence avec un client. La qualification d'usager est porteuse de sens⁴⁶: « nous pouvons dire que ce qui caractérise ces personnes, c'est leur fragilité, leur vulnérabilité, leur précarité ». C'est donc à partir de la notion de besoins que le terme d'usager d'un service social trouve sa complète compréhension. Cette notion d'usager est également créatrice de droits⁴⁷ pour l'hébergé. Ainsi, deux pôles sont concernés la réponse à ses besoins et le respect de ses droits. L'usager est une personne vulnérable, porteuse de droits⁴⁸, en relation de dépendance avec l'institution. L'usager⁴⁹ est devenu une référence omniprésente dans le discours des administrations⁵⁰. Pour autant, il ne doit pas cacher une diversité d'acteurs avec des objectifs différents (homme politique, institution, association, professionnels) et signifie que l'action des professionnels ne prend son sens que par rapport aux

⁴⁶ LHUILLER J-M : « la responsabilité civile, administrative et pénale des établissements sanitaires et sociaux et médico-sociaux » E.N.S.P. 1998.

⁴⁷ Référence au concept de droits de l'Homme et du Citoyen, de démocratie à travers le principe d'égalité.

⁴⁸ Les droits attachés à l'individu au sens culturel : droit à être écouté, compris et respecté.

⁴⁹ JAEGER M. « le droit des usagers dans le secteur social et médico-social : une notion qui échappe aux évidences » TSA n°524, p27/28 Il donne la définition suivante : « **est usager une personne qui bénéficie d'un service et qui peut se mettre dans une position active, de participation ou de révolte pour se faire garante de la qualité du service rendu** ».

destinataires. L'utilisateur ne doit pas être oublié à titre personnel et individuel au profit d'un consensus d'une somme d'intérêts particuliers. Le droit des usagers est une exigence de plus en plus présente au service de la « bienveillance ».

2.1.2.3 Les évolutions récentes

L'application de la législation par rapport aux droits de la personne et de l'utilisateur a besoin d'être renforcée et expliquée afin d'obtenir un changement de regard et d'attitude. Le projet de vie individualisé, le projet d'établissement et le conventionnement⁵¹ sont autant de traductions et de réflexions sur la prise en compte de la personne âgée. Le conventionnement obligatoire des établissements apparaît comme utile dans la mise à plat des pratiques, la lisibilité des services proposés et pousse les institutions à réellement mettre l'utilisateur au centre du dispositif en impulsant la démarche qualité.

La question qui se pose est celle des moyens qui seront disponibles pour la mettre en œuvre. Car, face à des situations en équilibre précaire (personnels saturés, équipements anciens, normes contraignantes sans apports et délais raisonnables, l'arrivée des 35h) la qualité demande des changements profonds qui nécessiteront pour certains des financements (formations, temps dégagé pour la réflexion et l'analyse, aménagements...).

En ne reconnaissant pas les droits liés à la personnalité d'un individu, on contribue à sa « dé-personnalisation ». La vision des vieux et les démarches actuelles en maison de retraite participe à ce processus. Le législateur et la doctrine sociale en ont conscience et tente d'impulser des mécanismes correcteurs.

2.2 LE CHOIX : UNE TOURNURE D'ESPRIT

Le choix correspond à une certaine tournure d'esprit et comprend différentes déclinaisons. La notion de choix et son utilisation sont en lien avec la culture et

⁵⁰ CHAUVIERE M. ET GODBOUT J.in « les usagers entre marché et citoyenneté » édition l'Harmattan par 1992.

⁵¹ Textes de 1999.

l'éthique. Elles comportent un risque : celui d'une réponse pas toujours facile voire impossible à satisfaire.

2.2.1 Définition du choix :

Par le terme de « choix », on entend à la fois l'action de choisir et son résultat. C'est également avoir la possibilité de choisir (choisir, du germanique « tausjan » = goûter), c'est-à-dire adopter par préférence, de sélectionner, de décider. « Faire un choix, c'est être en mesure d'adopter une solution, d'en écarter d'autres, d'accepter que les choses se produisent ou au contraire faire en sorte de s'y opposer ».⁵² La notion de choix est souvent rapprochée du terme de consentement qui signifie : « une réponse favorable que l'on veut bien donner à une demande d'autorisation. Consentir provient du latin « consentire » être d'accord »⁵³.

Quels sont les éléments participants à la constitution du choix dans notre propos?

- La proposition d'alternatives.
- La sollicitation.
- L'information claire et en temps utiles.
- La prise en compte de l'avis de la personne. « L'âge ne pourra en aucun cas être assimilé à une capacité susceptible de dégager sa responsabilité. La loi ne définit aucune limite d'âge à la faculté d'agir valablement pour soi-même tant qu'il n'a pas été prouvé le contraire »⁵⁴.
- La capacité physique et mentale d'exercer ce choix. Au nom de quels critères décider qu'un sujet âgé est capable ou non de donner un sens au choix ? Le fait de réduire la personne à ses troubles et à sa pathologie la déresponsabilise. Mais est-elle pour autant apte à comprendre toutes les implications de son choix ? « La capacité intellectuelle permet de mieux apprécier les situations, d'explicitier ses choix et savoir les exploiter. Mais ce que nous aimons, ce qui nous épanouit, le plaisir de vivre en un mot, est bien loin d'être toujours intellectuel ».⁵⁵

⁵² AMYOT JJ. Ouvrage collectif In le « Guide de l'action gérontologique » collection Dunod 1997 p51.

⁵³ Logos, dictionnaire des éditions Bordas, 1983.

⁵⁴ JJ. AMYOT pré-cité.

⁵⁵ AMYOT JJ. In « Risque, responsabilité et éthique » p144

Quels sont les éléments participants à la limitation du choix et du consentement ?

- Certaines maladies, altérations ou des cas particuliers : l'urgence, l'incapacité ne permettant pas l'expression, le danger immédiat pour la vie du malade, l'insanité d'esprit et la vulnérabilité peuvent parfois rendre nécessaire une intervention non consentie.
- La lassitude ou l'attitude de renoncement.
- L'anxiété provoquée par une sollicitation trop marquée.
- La trajectoire de vie qui n'a pas préparé et habitué la personne à choisir et décider (c'est le cas de certaines femmes).
- D'une manière générale, l'altération du discernement, les troubles de la mémoire, les déficiences sensorielles sont de nature à gêner dans des proportions variables la capacité à consentir et à choisir.

Les éléments susceptibles d'un choix sont nombreux et d'importance variable. Cela va du lieu de vie, de l'heure du lever, de la couleur de la robe que l'on va porter au plat que l'on va manger, au voisin de table que l'on souhaite avoir. Certains de ces éléments font l'objet de recommandations voire de textes de loi afin de bien souligner leur intérêt. On parle plus particulièrement de la recherche du consentement :

- « Nul ne peut être admis en institution sans une information et un dialogue préalable et sans son accord », simple recommandation de la Charte des droits de l'homme âgé.
- Les libertés fondamentales des personnes ne peuvent être restreintes que par l'autorité judiciaire dans le cadre d'une réglementation précise.

La loi du 3 janvier 1968, visant à la protection des incapables majeurs jugés hors d'état de gérer leurs biens et leurs ressources, prévoit uniquement les aspects patrimoniaux et financiers. Cela ne veut pas dire que le représentant légal n'ait pas l'obligation de recueillir le consentement du majeur protégé pour tout ce qui touche sa personne et son intégrité.

« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas » Code de déontologie du médecin de 1995. L'article 16-3 du code civil (issu de la loi sur la bioéthique de 1994) dispose : « le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement à toute intervention thérapeutique ».

Le placement existe dans le domaine de la maladie mentale : l'hospitalisation en milieu psychiatrique à la demande d'un tiers est possible dès lors que la réalité de la pathologie mentale et de l'incapacité à consentir aux soins est constatée par deux médecins différents. L'autorité administrative peut également décider d'une hospitalisation d'office lorsqu'une personne est réputée dangereuse pour autrui et trouble l'ordre public.

2.2.2 Le lien avec la culture de la notion de choix

Le choix participe à la dignité de la personne et entre dans le jeu des relations à autrui, ne serait-ce que par le biais d'une demande d'avis, de recherche d'un consentement et de propositions d'alternatives. La perception et l'utilisation du choix sont sujettes à variation en fonction des individus, de leur éducation, de leur métier, de leurs expériences, de leurs caractéristiques (âge, sexe, milieu...). Ainsi, le choix apparaît comme une « tournure d'esprit » plus ou moins intégrée, perçue ou enseignée. Sa manifestation est, elle aussi, variable en fonction des situations et des rationalités de chacun. Il n'existe pas de règle en la matière mais certains comportements ont tendance à se reproduire.

Au niveau des familles, des situations distinctes sont perceptibles relativement à la démarche et au choix de l'entrée en maison de retraite par exemple. Si certaines ne disent rien à la personne, d'autres la préparent et organisent des visites et courts séjours préalables. Il existe une multitude d'appréhensions de cette entrée.

Au niveau du soignant, certaines personnes rencontrées et des auteurs tels P-Y Malo regrettent le manque de formation à la relation à l'autre. L'accent est mis sur les références multiples qui existent et la différence des pratiques qui en découle. La culture du soignant et du service interviennent dans le choix de même que dans la situation de la personne comme à Rabastens. Ainsi, sur les deux bâtiments, les attitudes vis-à-vis du choix ne sont pas les mêmes et en contre-point, les contextes sont également différents. Un bâtiment adopte une attitude de service avec plus de malléabilité, d'options possibles et d'adaptation (maison de retraite et logement foyer) étant donné qu'il y a des intervenants libéraux pour les soins, que les AS ont des fonctions qui relèvent plutôt de l'hôtellerie, et que les personnes sont moins dépendantes]. L'autre dispose d'une organisation plus lourde et d'une structuration plus rigide avec me semble-

t-il une moindre écoute des demandes (ces demandes sont elles-mêmes moins nombreuses) mais le service s'occupe en totalité de la personne (partie hygiène et soins importante). La personne semble dans ce deuxième cas moins sollicitée à question et son assentiment moins recherché.

Au niveau de la personne, des différences d'expression existent. Pour certaines femmes l'expression de leur volonté n'est pas facile suite à leur éducation. Certaines générations en établissement sont peut-être moins revendicatrices quant aux droits dont elles disposent. L'âge participe parfois au désengagement et à la fatalité.

Tous ces éléments participent au fait que « donner le choix » et « faire un choix » n'apparaissent pas si naturel que cela. Serait-ce alors purement culturel ? Le fait est que la conjoncture alliée à la culture contribue ou pas à favoriser le choix.

2.2.3 Des choix pas toujours faciles à satisfaire

Solliciter un choix, un avis ou simplement écouter la personne semble normal. Mais cela peut exposer au risque d'une demande, d'une réponse que le personnel ne va pas pouvoir satisfaire alors même que elle est concevable comme légitime, ou qu'elle va demander un effort supplémentaire. Ainsi, dans quelle mesure le soignant irait-il se mettre en difficulté quand il doit exposer un refus ou donner une explication ou faire semblant de ne pas entendre ? Sa stratégie ne peut-elle pas être de se conforter dans ce qu'il sait pouvoir faire ? L'institution lui laisse-t-elle et l'aide-t-elle à répondre, à s'adapter et donc quelque part à remettre en cause son action ?

Quand la personne a du mal à effectuer un choix, le personnel peut être amené ou tenté de décider à sa place d'autant que placer la personne âgée face à un choix peut la mettre en difficulté. Aussi, la difficulté d'apprécier l'intérêt de la personne concernée est immense. Pour autant, l'action est souvent engagée « pour leur bien » sans demander leur avis alors que les personnes pourraient l'exprimer. Ce comportement s'explique en partie par le choix fait de la facilité et par la peur de l'inconnue (la méconnaissance des désirs de l'autre..).

2.3 LA PRIMAUTE DE L'ORGANISATION

Une organisation : « est un ensemble de personnes entreprenant une action collective à la poursuite de la réalisation d'une action commune »⁵⁶.

L'organisation prime sur la personne car elle a été pensée et mise en place pour un objectif de départ : l'accueil et la prise en charge d'un groupe d'individus. Aussi, elle privilégie une certaine égalité des personnes, même s'il y a adaptation des soins en fonctions des besoins. Elle rythme et met en place un fonctionnement collectif. Cela entraîne à la fois une certaine routine, sa survie et la certitude qu'il est, compte-tenu des moyens, difficile de faire autrement.

Afin de réaliser l'accueil et la prise en charge des personnes âgées, la maison de retraite -comme tout organisation - se structure principalement autour d'une division du travail et des moyens de trouver une forme de coordination entre les différentes tâches⁵⁷. De cela, se dégagent des contraintes laissant peu d'espace pour la personne et l'expression du libre choix.

2.3.1 La structuration des tâches (la division du travail)

L'organisation du travail et la structuration des tâches contribuent à faire passer la personne au second plan.

Un établissement accueillant des personnes âgées doit offrir certaines prestations aussi bien en terme de soins et d'hôtellerie que de confort (sécurité, vie, animation...). Pour se faire, différents professionnels interviennent avec une compétence liée à leur métier. Aussi, se trouvent réunis dans l'organisation de la maison de retraite : une lingère, plusieurs personnes qui servent le petit-déjeuner et font du ménage, des personnes qui s'occupent uniquement du ménage et d'autres de l'entretien technique, des aides soignantes qui «accompagnent les actes essentiels de la vie», des IDE qui prodiguent des soins et coordonnent le personnel soignant, des veilleurs de nuit, des animateurs, du personnel administratif, des cuisiniers. A ceux-là, se rajoutent des intervenants extérieurs (libéraux: IDEL, kinésithérapeutes, médecins et des bénévoles).

⁵⁶Pour MINTZBERG H, In « Sciences Humaines » hors série n°20 mars/avril 1998 p 16/20.

L'intervention des professionnels s'opère dans un temps délimité. Aussi, la division du travail et la structuration des tâches sont essentielles. Ainsi, si le médecin -sauf urgence - peut venir à n'importe quel moment de la journée, le petit-déjeuner et la toilette doivent être effectués le matin avant 11h car à 11h30 les résidants sont invités à aller prendre le déjeuner. Il faut donc coordonner l'installation des personnes au petit-déjeuner, la préparation de ce dernier, son service, les toilettes, le ménage et la réfection des lits. Par ailleurs, compte tenu du coût de la main d'œuvre et des limitations imposées (budgétaires et de création de poste), le personnel est restreint au minimum pour une meilleure rentabilité. D'où la mise en place et la recherche d'une structuration du travail optimale sans déperdition. Des modes opératoires, des automatismes se mettent alors en place: les personnes sont levées et le petit-déjeuner est servi « à la suite » pour ne pas déplacer le chariot à plusieurs reprises et faire des « aller-retour » chronophages et fatigants.

Au travers de la structuration des tâches, l'organisation qui se met en place remplit bien son objectif global mais l'individu s'en trouve réduit au rang d'objet « manipulé » en fonction de ce qui aura été déterminé.

2.3.2 La coordination des tâches

Une forme de coordination entre les tâches a été déterminée à un moment. Elle est soumise à l'existence de différentes régulations au sein de l'organisation qui entraînent un jeu d'acteurs où la part de l'utilisateur est mineure.

2.3.2.1 Les régulations au sein de l'organisation

Toute organisation nécessite une régulation. La tradition sociologique distingue dans l'organisation la régulation de contrôle et la régulation autonome.

Ce qui relève de la régulation de contrôle est produit par l'organisation. Il s'agit du règlement intérieur, des définitions de poste, des procédés à respecter... C'est en majeure partie le directeur qui contribue à sa mise en forme et à sa

⁵⁷ H.MINTZBERG pré-cité.

mise en œuvre. Cela suit une logique de prévention et de gestion des conflits et des relations sociales, de gestion de l'efficacité et de la sécurité. Cette régulation a donc pour objectif de faire fonctionner au mieux la structure afin de garantir sa viabilité.

La régulation autonome est produite principalement par les salariés. Il s'agit à la fois de sociabilité, d'identité, d'intérêts personnels et propres au groupe qui vont tendre vers un équilibre.

Ces deux régulations cohabitent et s'ajustent en fonction du jeu des acteurs. Elles participent à l'installation d'un fonctionnement, d'un état d'esprit et d'une culture propre à l'établissement. La part faite à l'utilisateur dans ce cadre là est mineure car si c'est pour lui que l'on organise et régule, c'est rarement avec lui que cela se passe. L'intervention possible de l'utilisateur se retrouve au travers du mécanisme de la représentation dans le cadre du Conseil d'Administration et celui du Conseil d'Etablissement.

Le système formel existe à la maison de retraite de Rabastens mais il fait l'objet actuellement de changements. En effet, le RI est minimaliste et a plus d'une dizaine d'années. Sous l'effet de la réforme des EHPAD, du travail sur le projet d'établissement et des éclairages de l'auto-diagnostic, le RI est en cours de modification. Par ailleurs, la directrice de l'établissement a impulsé un changement plus profond à l'occasion du conventionnement. Ainsi, après avoir été formée à la démarche qualité et au management par projet, plusieurs membres du personnel l'ont été à leur tour. Une réflexion est donc engagée depuis peu en termes de fiches de poste, de procédés et de démarche qualité au sein de l'établissement. Le système formel devrait ainsi être amélioré et étoffé par les membres de l'organisation.

La régulation autonome est plus difficile à percevoir et à retranscrire car y figurent une part d'histoire, de jeux d'acteurs individuels et de groupes. Néanmoins quelques éléments observés peuvent participer à la compréhension de cette forme de régulation.

Tout d'abord, je souhaite attirer l'attention sur un point particulier en maison de retraite à savoir que le lien avec les différents acteurs n'est pas facilité en raison du manque de cadres intermédiaires. Une des personnes qui remplit ce rôle malgré tout est l'infirmière. Sa tâche n'est pas évidente. En effet, outre les soins à prodiguer, son action est importante au niveau de la coordination (des

soins, de la pharmacie, des intervenants libéraux, des hôpitaux..., de la mise en place et du respect des procédés ainsi que de la réflexion de l'équipe sur ses pratiques). Or, elle est souvent plus reconnue à travers sa fonction de soins que celle d'encadrement. Elle se trouve donc relativement isolée, «écartelée» entre ses différentes missions.

Ensuite, un des groupes professionnels le plus important est celui des AS. Tant au niveau des tâches qu'au niveau de la perception de son rôle, le groupe se conçoit visiblement comme entre l'infirmière et les ASHQ. En plus de leurs domaines d'intervention propres, elles accomplissent des soins sur demande de l'infirmière ou font du ménage rapproché. La recherche de reconnaissance de leur métier est perceptible. Ce groupe vit sur l'idée - qui n'est pas pour autant inexacte - qu'il accomplit le travail le plus dur et qu'il est pour ce faire en sous-effectif. Aussi, les autres catégories professionnelles doivent, de leur point de vue, leur venir en aide et les soulager de certaines tâches. Cela a pour conséquence que tout nouveau personnel est « happé » à un moment donné par le groupe⁵⁸. Cette perception provoque de temps en temps des frictions avec les autres CSP. Face au poids des AS, les ASHQ, pourtant numériquement plus nombreux, ne sont pas aussi mobilisés et unis (du fait de la diversité des tâches auxquelles ils sont employés, de l'existence d'emplois précaires et de changement de personnel plus important). Il est à noter que parmi les AS, se trouve le personnel le plus ancien dans la structure même si les recrutements récents ont inversé la tendance. Donc, la régulation autonome est basée, ici, sur un consensus relatif autour de l'idée que le travail de l'AS est trop lourd et qu'elle doit être aidée par les autres personnels.

Un autre exemple de régulation autonome montre l'importance qu'elle recouvre, y compris son intervention sur la notion de choix. Il est relatif à la charge de travail, à sa perception et au consensus qui s'en est dégagé à plusieurs reprises. Comme évoqué précédemment, le « girage » est examiné par l'IDE lors de la phase de l'admission ou de retour d'hospitalisation. Sur la cure médicale, le GMP est élevé et les personnes demandent donc de l'aide et des soins importants. A un moment donné, l'établissement comportait beaucoup de GIR 1 et le personnel montrait des signes de saturation. Il a été décidé pour des raisons de qualité et de charge de travail de ne pas prendre de nouveau GIR 1. La situation a évolué pourtant, à chaque admission, le personnel se retrouve sur

⁵⁸ Ainsi, l'emploi jeune de l'animation qui s'investit dans la prévention de l'incontinence et l'aide au repas va devoir coucher certaines personnes afin de décharger l'AS du soir.

l'idée que la charge de travail est trop lourde et donc réduit avec des arguments multiples la venue de nouveaux GIR 1. Ce qui dénote à la fois un aspect fonctionnel et qualitatif (pour une prise en charge correcte et la pérennité de la structuration actuelle) et un aspect de cohésion du groupe. Il est compréhensible que, face à un nombre de personnes à forte charge en soins, les conditions de travail ne soient plus viables. Mais, il en ressort une fluctuation et une sélection plus ou moins poussée en fonction du ressenti. Si une organisation doit, comme l'estime D. MacGregor, tenir compte des buts et des motivations de chacun; il apparaît nécessaire de faire réfléchir l'équipe sur cette pratique de sélection. Et ainsi, de rappeler la mission d'une cure médicale, de voir dans quelle mesure une adaptation des moyens est nécessaire en fonction d'une fluctuation des besoins ou, comme le propose Brami, de dire dans quelle limite numérique une prise en charge de qualité peut être effectuée et donc d'établir un quota.

Derrière la régulation autonome se profile l'idée de l'analyse stratégique développée par M.Crozier et E.Friedberg : les acteurs poursuivent des stratégies les uns à l'égard des autres. Ces stratégies correspondent à des jeux qui aboutissent à des solutions et renvoient à la structuration des relations de pouvoir qui lient les divers acteurs les uns aux autres. Faire apparaître cette structuration permet de comprendre les régulations d'ensemble du système d'actions étudié. Les deux exemples cités en constituent simplement des éclairages partiels.

2.3.2.2 Les contraintes de l'institution ou la minoration de l'utilisateur

Elles procèdent principalement de la collectivité et de sa mission sécuritaire. L'organisation ne laisse qu'une faible place à l'écoute, à l'expression et à la décision des usagers. Elle a tendance à s'auto-organiser.

Les contraintes imposées par la maison de retraite à travers : les horaires (du lever, des repas, de la toilette, de certaines activités...), l'acceptation sans négociation d'un règlement intérieur, un espace réduit plus ou moins privatif, une surveillance certaine voire une discipline, un enfermement, une hygiène de vie (toilettes et alimentation), une attention globale en sont les illustrations.

Pour autant, l'organisation est tenue de faire une place à l'expression de l'opinion des usagers. Cette obligation est double : elle provient des textes et d'un nécessaire *modus vivendi*.

L'organisation doit prendre en compte les usagers à travers l'existence d'un système de représentation et de consultation. Ainsi, des représentants des résidents et des familles doivent être désignés pour participer au conseil d'administration et pour constituer le conseil d'établissement. Au travers de ces instances, ils sont informés et consultés sur la politique de l'établissement et certains thèmes déterminés par les textes. Toutefois, l'utilisation réelle de ces instances n'est pas évidente. En effet, la lourdeur, la longueur et la complexité de l'organisation ainsi que la difficile mobilisation des acteurs contribuent à une utilisation partielle de ces instruments à vocation démocratique. Le projet de réforme de la loi de 1975 transforme le Conseil d'établissement et lui accorde, peut-être, la souplesse nécessaire à une plus large utilisation.

De plus, certains usagers peuvent faire valoir leurs droits, être reconnus comme interlocuteurs, être entendus et être acteurs. Ces droits s'exercent alors sous forme de remarques ou de réclamations faites éventuellement à l'occasion de conflit. Actuellement, ce sont surtout les familles qui interviennent dans ce cadre.

Si on estime que la personne est un acteur, elle agit en fonction d'une rationalité limitée (en fonction de l'information dont elle dispose, de sa perception des choses, de ses intérêts). La question qui se pose alors est : quelles sont les marges de manœuvre et les plages de choix dont elle dispose ? Certains auteurs soutiennent que faute de pouvoir choisir et décider, « quand dire non équivaut à dire oui, quand quelle que soit leur réponse c'est un autre qui décidera (pour les laver, pour les alimenter, les lever..) »; il est logique que surviennent de la désespérance, de la révolte animale, une soumission passive relevant de la démission ou du clivage du moi »⁵⁹.

Un des grands dangers de l'organisation est donc de ne plus fonctionner que pour elle-même en oubliant son objectif ou en ne le réactualisant pas sur la demande des personnes âgées. La question de la part de choix et de l'influence des personnes résidants dans l'institution est importante. Car, entre les murs de

⁵⁹ In « Vieillards martyrs, vieillards tirelires » article sur « la provocation masochique de la part des personnes âgées dépendantes » œuvre collective 1999 édition médecine et Hygiène

la maison de retraite, « il sera toujours possible de contraindre pour protéger, de surveiller pour soigner, de punir pour socialiser, bref, d'interdire, d'exiger, de réglementer, au prétexte, fondé ou non, de l'aide que l'on entend apporter à autrui, du bien que nous voulons lui faire »⁶⁰.

⁶⁰ Article de M.BILLE In *Gérontologie et société* n°90 p121/135 «Pour leur bien».
Stéphanie FENATEU - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2001

2.4 LA GESTION DES PARADOXES

La mise entre parenthèse du choix s'explique en partie par l'existence de nombreux paradoxes. En effet, les contradictions sont nombreuses entre des idées, des principes ou des injonctions. D'une part, il y a l'intervention de différents acteurs avec des rationalités distinctes. D'autre part, ces acteurs sont exposés à l'existence de conflits intérieurs. Les exemples suivants replacent le choix dans le contexte et les interactions plus globales de l'organisation et des relations humaines.

Le paradoxe de la recherche de l'autonomie et de la performance

«Si la gériatrie prône une politique dite d'autonomisation (stimulative), elle le fait en visant la recherche de performances, ce qui conduit à tabler, de fait, sur la soumission⁶¹». L'exemple de la toilette est significatif à ce titre. Il ne faudrait pas « faire à la place de » mais « faire avec ». Pourtant, si on calcule que : sur un étage comportant 25 pensionnaires grabataires, il y a deux aides soignantes, cela signifie que entre 7h et 11h elles passeront 20 minutes au mieux auprès de chaque résident ⁶². Dans ce cadre, quelle autonomie et quel choix proposer ? La contrainte ordinaire est là, « c'est votre tour et votre corps doit être à la disposition de l'AS ». Dans ce cadre, le refus est une perte de temps. Résister aux pressions « commoditaires » est difficile surtout qu'il y va de son intérêt de ne pas gêner du fait de son « isolement et de son état de faiblesse ». « Être dépendant signifie donc en pratique : devoir subir le pouvoir de l'autre et devoir le laisser faire comme il l'entend. On passe ainsi d'une relation de service, à une relation de guidance dans laquelle l'aidant décide pour deux»⁶³.

⁶¹ In «Vieillards martyrs, vieillards tirelires» article sur «la provocation masochique de la part des personnes âgées dépendantes» œuvre collective 1999 éditions médecine et Hygiène.

⁶² $4 \times 60 = 240 / 25 = 9.6 \times 2 = 19.2$ minutes, sans compter les 20 minutes de pause du temps flash et les aléas chronophages, les interdépendances. Le petit-déjeuner est servi de 7h à 8h.

Le conflit du droit au choix des personnes âgées en institution et des devoirs professionnels

La question de la frontière entre le droit au choix des personnes âgées en institution et les devoirs professionnels des soignants se pose. Il s'agit d'un conflit de point de vue, de valeurs et d'intérêts. Plusieurs exemples peuvent venir illustrer ce propos. Tout d'abord, au niveau du choix du mode et de la qualité de vie : une personne peut refuser de se nourrir ce qui s'oppose au devoir professionnel de soin, au risque de négligence coupable mais intervenir positivement peut induire un abus de pouvoir et constituer de l'acharnement. Autre exemple, la contention : le droit au risque s'oppose à la sécurité et au devoir de surveillance. Pour P-Y.MALO⁶⁴. Il s'agit du « choix entre deux culpabilités : celle de laisser la personne courir un risque supposé et celle de devoir imposer une contention dont l'objectif est d'éviter ce risque ». L'enquête qui sert de base à l'article de P-Y.MALO⁶⁵ montre que « les professionnels conçoivent bien, dans leur ensemble, que l'autonomie se maintient d'abord par une liberté de choix conservée par la personne. Toutefois, les règles institutionnelles, l'absence de temps due à une priorité donnée aux soins physiques ou d'hygiène ne leur permettent pas de finaliser cette préoccupation comme ils le souhaiteraient ».

Autres paradoxes:

La dualité entre préconiser une prise en charge personnalisée et favoriser l'intégration de chaque résident au sein d'une vie communautaire dont l'institution serait le garant ; Le soulagement et la culpabilité de la famille, de l'aidant naturel, du fait d'un placement ; Le paradoxe du « bien qu'on leur fait »⁶⁶ sans se soucier de leur avis ; l'égalité et la différenciation ; les différentes conceptions du temps et de leur rapport au temps du soignant et du soigné ; la conjonction des souhaits et besoins des personnes âgées et professionnels qui partagent ce lieu qu'est l'institution (importance comme pour les rythmes de vie, espace privé et espace public) ; la participation souhaitée des usagers et la faible recherche de celle-ci...

⁶³ In « Vieillards martyrs, vieillards tirelire »idem.

⁶⁴ « Des conduites sécuritaires » in gérontologie et société n°92, 2000.

⁶⁵ Pré-cité.

⁶⁶ Référence à l'article pré-cité de M.BILLE.

Les personnes travaillant auprès des personnes âgées sont confrontées à des injonctions multiples dont la compatibilité fait question : impératifs de gestion, de l'hygiène, droit, responsabilité professionnelle, démarche gériatrique (approche globale, éthique, humaniste) et dignité de la personne. Un équilibre permanent est à rechercher.

3 FAVORISER LE CHOIX EN MAISON DE RETRAITE : UN MOYEN DE REDECOUVRIR LA PERSONNE EN INSTITUTION

En donnant une place au choix dans l'institution, on considère la personne et cela permet de la découvrir à nouveau en tant qu'individu. Aussi, le directeur doit se questionner sur les manières de favoriser le choix et les éléments sur lesquels agir afin de le promouvoir. Il semble pour cela fondamental de développer d'une part, une certaine culture du choix associée à la notion de dignité de la personne et, d'autre part, d'agir sur l'organisation en place.

3.1 FAVORISER LE CHOIX AU TRAVERS DE LA CULTURE DES PERSONNELS ET DE L'INSTITUTION

Bien souvent, une lecture au travers du métier et de la technique est effectuée par les professionnels sur telle ou telle situation ou personne. L'institution a sa raison d'être, perçue globalement sans être explicitée de manière claire et identique pour tout le monde. Le directeur doit mettre en place, favoriser et animer le développement d'une culture commune axée sur la dignité et l'accueil de la personne afin de trouver à nouveau le sens de l'action quotidienne et de le retranscrire dans le projet d'établissement. Pour cela, il apparaît nécessaire de s'appuyer sur la formation et la réflexion pour mieux élaborer les bases du projet qui font et feront vivre l'établissement.

3.1.1 Formation et réflexion

Afin de ne pas perdre de vue et la dignité de la personne, la formation des personnels doit s'effectuer au travers de deux axes complémentaires : celui de la relation à l'autre et celui de la réflexion éthique et de l'analyse des pratiques.

3.1.1.1 La relation à l'autre

Le « savoir-faire » et le « savoir être » sont souvent prônés dans les différentes formations que ce soient celles concernant des aides soignantes ou d'IDE... Pour autant, les temps consacrés à cet enseignement sont réduits et la vérification de l'expérimentation pratique variable. De plus, tout le personnel n'en bénéficie pas ou de manière différenciée en fonction du lieu de formation, de l'orientation de l'enseignement, du métier appris (le cuisinier n'est pas formé au relationnel avec la clientèle), de l'absence de formation spécifique (combien d'ASHQ sont réellement formées ?). La culture de chacun joue. Dire « bonjour, merci, s'il vous plaît », « frapper à la porte » ne sont pas des actes innés mais des acquis socioculturels.

Pourtant, la relation à l'autre est essentielle car elle permet l'instauration d'un climat de confiance, d'un respect mutuel, d'une négociation possible et de meilleures conditions de travail. En institution, le côté relationnel et affectif est primordial tant pour les soignants que pour les résidents. En effet, la rencontre quotidienne, le partage d'une certaine intimité et familiarité font de la relation à l'autre un élément essentiel du bien-être de chacun.

La relation à l'autre doit prendre en compte la dignité de la personne. Ainsi, il s'agit de respecter la personne à travers tous ses aspects : droit à l'intégrité physique, à l'intimité, à la pudeur, droit d'avoir des visites et de communiquer, droit à la sexualité et aux relations affectives, droit à l'information, droit au respect de sa vie privée, à la confidentialité des informations le concernant, droit à être respectée jusqu'au bout de sa vie, droit aux soins, à l'aide et à l'assistance.

Pour guider la relation à l'autre, sont mis en œuvre différents principes dont l'écoute, la politesse (vouvoiement), le respect dont celui de l'intimité et de l'espace privatif, l'individualisation des demandes et la personnalisation des réponses...

La relation à l'autre est un objectif de formation qui peut se décliner à travers les métiers - par rapport aux besoins spécifiques de chaque intervention - mais aussi par rapport à la population accueillie : une personne, âgée, ou une personne démente. L'approche de la relation à la personne démente s'avère ainsi utile afin de sensibiliser, de donner des clés de lecture et des données comportementales. Si la formation est une chose, son appropriation et sa transposition dans la pratique en est une autre. Aussi, les apports théoriques et la mise en situation

sont à envisager de manière conjointe. Les échanges et les formations entre plusieurs établissements sont intéressants à ce niveau car ils permettent une confrontation des pratiques mais aussi, pour des petits établissements, de regrouper une formation plus spécifique ou par métier (comme pour l'IDE).

3.1.1.2 La réflexion éthique et l'analyse des pratiques

La réflexion éthique et l'analyse des pratiques contribuent à donner à la fois un socle de valeurs, des références et une faculté à s'interroger sur l'action et ses conséquences.

La réflexion éthique est d'abord un lieu de confrontation entre soi et ses valeurs, entre soi et l'autre (usager, malade, collègue, médecin), entre l'individuel et le collectif. Elle est ensuite un lieu de coopération qui permet de favoriser les échanges et d'argumenter son point de vue. C'est enfin un lieu de décision : la décision reste à celui qui aura à répondre d'elle, en respectant toujours la dignité de l'homme.

Si l'analyse des pratiques est répandue pour les soignants, à l'occasion de l'écriture du projet d'établissement et au travers de l'auto-diagnostic préalable, le personnel dans son ensemble a utilisé cette approche.

Les AS et les IDE ont régulièrement, dans le cadre de leurs réunions de démarche de soins, une phase d'analyse des pratiques. Cette approche apparaît bénéfique à la fois pour les soignants et les résidents. En effet, l'analyse des pratiques permet de parler des interactions au quotidien, des situations difficiles et douloureuses qui deviennent alors porteuses de possibilités de formation. Avec une bonne supervision, cet espace favorise une élaboration, une recherche commune à l'équipe et permet de donner un sens. Les personnes soignées deviennent alors les premières sources du savoir. La possibilité est donnée aux soignants d'élaborer les démarches permettant d'apprendre à apprendre. A travers les expériences et l'analyse des pratiques professionnelles vont être soutenues des démarches d'élaboration des situations et des pratiques pour les soignants. « La réflexion collective de l'équipe de soins, les enjeux qu'elle représente, les représentations qu'elle suggère, ainsi que les rapports en groupe, va permettre « l'accès à autrui, à soi-même et à la règle sociale ». Si l'équipe est un lieu où la dialectique peut se vivre, avec le cadre de service ou parfois avec un intervenant extérieur, si le groupe devient lieu d'émergence, de découverte

des connaissances pour chacun, il devient alors le lieu possible de changement de comportement au service du mieux-être pour tous»⁶⁷.

3.1.2 Comment mettre en place sur cette base la formation et la réflexion ?

Contextualisation du positionnement du directeur :

Dans le cadre de la réforme de la tarification des EHPAD, plusieurs impératifs s'imposent : l'amélioration de la qualité, la notion de client, l'allocation de moyens en fonction du degré de dépendance des personnes accueillies et le conventionnement. La signature d'une convention avec le Conseil général et l'État scellera l'engagement de respecter un cahier des charges dont les recommandations visent une démarche qualité. Ce conventionnement intervient afin de finaliser plusieurs opérations préalables que sont l'auto-évaluation et l'écriture d'un projet d'établissement. Dans ce contexte, la réforme est intégrée et utilisée comme un levier de changement par le directeur, notamment au niveau du management. Cela permet également une vaste opération de formation et une mise en place progressive de la démarche qualité au service d'une meilleure prise en compte de l'utilisateur. Transcrire une partie de la démarche pour montrer son intérêt au niveau de l'amélioration de la prise en compte de la personne, ainsi que les moyens que l'organisation se donne pour analyser son action, la formuler et la faire évoluer correspond à mettre en lumière l'action du directeur.

De la formation sur la dignité de la personne à sa mise en œuvre en termes de projet de vie individualisé

Plusieurs thèmes sont abordés successivement avant d'être reliés autour du projet de vie individualisé et du projet d'établissement.

- Il s'agit, en premier lieu, de faire une présentation et un rappel des principes et des valeurs qui sous-tendent l'action en maison de retraite. A ce propos, une réflexion par petits groupes pluridisciplinaires⁶⁸ sur la Charte des droits et libertés de la personne âgée donne une dynamique et une meilleure intégration

⁶⁷ Article de B.DURAN et M.DESPLEBIN intitulé: «fonction cadre de santé et responsabilité éthique» paru dans Soins Cadres n°33 du premier trimestre 2000.

des principes avant leur restitution devant la totalité des participants. A la suite de chaque réunion, un compte-rendu permet de rappeler les notions clés envisagées et fournit, en cas d'absence ou d'oubli, une référence. Relier la théorie au concret est essentiel en matière d'éthique et la liberté de parole des participants contribue à ce « va et vient » ainsi qu'à la convivialité et à la vitalité des débats.

- En second lieu, en introduction des projets de vie individualisés, une approche au travers de la notion de service, de la pyramide des besoins de Maslow, des besoins fondamentaux de Virginia Anderson, des notions de - besoins, demandes, désirs - permet d'envisager des éléments de compréhension du fonctionnement d'un individu. Comment le projet de vie individualisé peut-il être présenté aux groupes de travail ? Tout d'abord au travers de définitions et de réflexions sur les objectifs et les intérêts du projet de vie individualisé (PVI)⁶⁹.

La présentation de la notion de référent est apparue comme délicate et son approche doit être bien amenée. En effet, être référent semble pour le personnel être une charge de travail supplémentaire : en terme d'écrit, de gestion de conflits auprès des familles et surtout en terme de responsabilité. Il est alors important de préciser exactement le rôle du référent et ses limites.⁷⁰

Afin de mieux connaître la personne, deux instruments sont à bâtir avec le groupe : il s'agit du fichier du résident et de la grille d'observation du résident.

Les grands thèmes du fichier du résident retenus sont:

(à remplir par la personne ou/et la famille et à remettre avant l'entrée, à remplir par le référent pour les personnes déjà dans l'institution)

⇒ *Identité – situation familiale*

⇒ *Religion et croyances*

⇒ *Famille*

⁶⁸ Le personnel a été divisé en plusieurs groupes avec répartition des différentes fonctions dans chaque groupe.

⁶⁹ Extraits en annexe 2 tirés du compte rendu de la formation sur le projet de vie suivie par les personnels de la maison de retraite de Rabastens en juin et septembre 2000, il s'agit donc des réflexions issus de ce groupe. L'animation était confiée à un intervenant extérieur avec mon active participation.

⁷⁰ Extraits pré-cités.

- ⇒ *Situation professionnelle*
- ⇒ *Evènements marquants de la vie*
- ⇒ *Connaissance de la personne : habitudes de vie*
- ⇒ *Motifs d'entrée en maison de retraite*
- ⇒ *Activités pratiquées ou désirant être pratiquées ou intérêts*
- ⇒ *Activités ménagères quotidiennes réalisées jusqu'à ce jour*
- ⇒ *Habitudes alimentaires et goûts*
- ⇒ *Heures du lever et du coucher*
- ⇒ *Mobilité*
- ⇒ *Hygiène (toilette)*
- ⇒ *Elimination*
- ⇒ *Argent*
- ⇒ *Relation - Communication (traits de la personnalité....)*

La grille d'observation du résident a vocation à faire le point, un mois après l'entrée en maison de retraite, afin de préparer le projet de vie proprement dit avec la personne. Elle est remplie par le référent avec l'équipe et comprend des questions sur:

- ⇒ *Les liens sociaux et les compétences dans l'environnement ;*
- ⇒ *La vie affective ;*
- ⇒ *La vie intellectuelle et culturelle ;*
- ⇒ *Le rapport au corps et à la santé.*

A la suite de la construction du fichier et de la grille d'observation, un laps de temps est nécessaire pour effectuer des exemples (un exemple sur trois de PVI par référent) après répartition d'un nombre de résident par référent. Les infirmières ne peuvent pas être référents puisqu'elles sont coordonnatrices des projets. La restitution de ces exemples de projets de vie individualisés a permis de montrer d'une part, la faisabilité de la chose. D'autre part, les référents ont souligné le travail que ces projets demande mais aussi l'intérêt en termes de connaissance et d'intégration de la personne.

- En dernier lieu, le projet de vie individualisé permet de revisiter la relation à l'autre en examinant son histoire, en s'intéressant à sa trajectoire, à sa singularité. L'autre redevient une personne avec une identité. Dans ce cadre, le référent noue une relation avec la personne afin d'examiner avec elle ses attentes, ses choix et voir ce qu'il est possible de réaliser dans l'avenir. Le fait de restituer systématiquement à l'équipe avec la coordinatrice des projets et de

discuter des PVI⁷¹ permet à l'ensemble du personnel de prendre en compte l'individu en tant que personne. La mise en place des PVI est l'occasion d'une véritable action de formation.

La formation, c'est du temps, un cadre, un espace pour penser, pour reparler, pour se rencontrer, échanger et apprendre en partageant la même expérience. Les actions de formation, suivant leurs objectifs et les participants, permettent de prendre de la distance avec les situations, de favoriser le passage de la discussion à la réflexion, de réfléchir sur sa pratique professionnelle en envisageant des alternatives d'actions et enfin, de voir plus loin que sa pratique professionnelle grâce à l'interdisciplinarité...⁷² Pour le directeur, la formation constitue un levier de management et de changement essentiel tant au niveau de la compétence du personnel que du développement d'une culture professionnelle et d'une culture d'établissement.

3.1.3 La culture de l'institution à travers le projet d'établissement

Le projet d'établissement est l'affaire de tous. Il est la base tangible des valeurs qui sous-tendent l'action dans l'établissement. Il donne le sens à l'action et fixe les objectifs actuels et à venir de la structure. Si le directeur a une conception personnelle des objectifs et du projet, il doit veiller à ce que ce projet soit commun à tous par l'expression et la participation de chaque intervenant de la structure. Il est à la fois l'animateur du projet et celui qui sert de lien aux différents intervenants.

3.1.3.1 Raisons d'être du projet

Le projet d'établissement est une formidable opportunité de rassembler les participants à la vie de l'institution afin de réfléchir et d'énoncer les objectifs de l'établissement et les conceptions sur lesquelles il s'appuie. Dans ce cadre, une mise à plat s'effectue, sujette à des réflexions sur les pratiques actuelles.

⁷¹ Projets de vie individualisés.

⁷² Un contexte favorable est pour cela nécessaire : participation, convivialité et surtout compétence du formateur.

Comment chacun des acteurs les perçoit ? Quels améliorations et changements apporter ? A partir de là peuvent être élaborées des conduites à suivre, des règles. Or, comme l'expose J.DREYNAUD⁷³, il n'y a pas de règles sans projet. Consentir à une règle, c'est consentir à une obligation. Ce qui explique la contrainte d'une norme, c'est une action collective. Autrement dit : les règles n'ont de sens que rapportées aux fins d'une action commune, d'un projet commun. C'est bien parce qu'elles sont liées à ce projet qu'elles sont obligatoires. La participation de tous peut donc être perçue comme un gage de l'acceptation et de l'intériorisation du projet. Le projet d'établissement participe également, au travers des discussions et de l'écriture, à l'ébauche d'une culture partagée dans le cadre de l'institution. Ainsi, le directeur, porteur et animateur du projet, l'intègre dans sa stratégie de formation d'une culture propre à l'établissement.

3.1.3.2 Les modalités de préparation et de déroulement de l'écriture du projet d'établissement

L'originalité de la démarche suivie à Rabastens et son intérêt résident dans l'intégration de l'écriture du projet dans un ensemble plus vaste de réflexions sur les pratiques et la mise en place d'une démarche qualité. Tout en s'inscrivant dans le cadre des politiques nationales, l'option est prise d'en faire un temps de formation et de ciment autour d'une culture.

Avec d'abord, un retour qui se fait sur le fondement de l'intervention en maison de retraite : les besoins de la personne, les concepts éthiques de l'intervention et la mise en place des PVI.

Ensuite, une auto-évaluation est menée à partir du référentiel ANGELIQUE⁷⁴ par un groupe constitué d'au moins un membre de chaque corps de métier. A ce stade, sans forcément proposer une participation à toutes les réunions, des représentants de résidents me semblent pouvoir être associés à la reprise des éléments avancés par le groupe afin d'exprimer leur perception des

⁷³ Ouvrage « Règles du jeu, l'action collective et la régulation sociale » Armand Colin 1997

choses. L'auto-évaluation a à mon sens plusieurs impacts perceptibles qui encouragent ce type de pratique : tout d'abord une discussion et un ajustement des différentes conceptions d'agir (accueil, rythme de vie...) et donc une perception pluridisciplinaire de l'organisation ; ensuite, elle a permis de constater les éléments conçus comme nécessaires mais absents ou à adapter et formaliser ; enfin, une image imparfaite mais assez générale et partagée par tous de l'établissement a été dégagée avant de s'interroger sur le projet à mettre en œuvre.

L'écriture du projet d'établissement s'effectue avec le même groupe (que celui de l'auto-évaluation) et débute par la détermination de grandes lignes autour de thèmes précis : l'accueil, la prise en charge au quotidien, le travail avec les familles, les relations personnels/résidents, le RI, le contrat de séjour, le projet de soins, le projet d'animation. Des réunions, en parallèle (hors formation), se sont mises en place pour compléter ce travail et ce notamment autour du projet d'animation et du projet de soins avec des groupes plus spécifiques. Des réunions de synthèses permettent de faire le point.

Le groupe de pilotage réalise un échéancier sur les cinq ans à venir compte-tenu des orientations du projet d'établissement.

Ces objectifs à atteindre sont reliés à la nécessité de se conformer aux politiques ainsi que d'aller dans le sens de la qualité. Le lien entre ce qui a été fait et ce qui attend l'établissement permet ainsi d'envisager les orientations notamment en matière de formation à venir ainsi qu'une préparation du personnel.

Au travers de cet exemple de politique de formation et d'adéquation au système en vigueur, le travail du directeur s'est effectué aux trois niveaux recensés par MINTZBERG : l'information (contrôler et communiquer), le contact avec les personnes (relier et être leader) et l'action (diriger l'action).

3.1.3.3 Le rôle et l'importance des écrits

Les écrits, dans une organisation, présentent plusieurs intérêts tant au niveau de sa culture que de son fonctionnement. Tout d'abord, l'écrit représente une base tangible à laquelle il est possible de se référer et qui est commune à tous.

⁷⁴ Application Nationale pour guider une Evaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers des Etablissements.

Ensuite, il permet de formuler l'action et donc de la rationaliser et enfin, il sert parfois de preuve à la mise en œuvre d'une action.

Parallèlement, l'assurance qualité⁷⁵ est l'ensemble du dispositif permettant : de formaliser ce que l'on va faire pour atteindre les objectifs qualité fixés ; de mettre en œuvre ce que l'on a écrit, de prouver ce que l'on a exécuté en gardant une trace écrite et ainsi d'améliorer sans cesse.

Les écrits, la culture de l'établissement et la formation constituent un ensemble que le directeur doit veiller à mettre en adéquation. Et qu'il doit orienter vers le respect de la dignité de la personne accueillie : « l'utilisateur au cœur du dispositif ».

3.2 FAVORISER LE CHOIX EN AGISSANT SUR L'ORGANISATION

A travers la perception des contraintes extérieures (réforme des EHPAD et idée de concurrence) et la formation mettant en place les éléments indispensables pour y répondre (droits et dignité de la personne, PVI, auto-évaluation, projet d'établissement et démarche qualité) se profilent les bases nécessaires à un changement. Suite à l'état des lieux, il est envisageable de réfléchir et de mettre en place de nouvelles combinaisons entre les différentes ressources afin de favoriser le choix.

3.2.1 Sensibiliser au changement et à l'innovation

Le terme de changement renvoie à l'idée d'une modification subie, circonscrite dans l'espace et dans le temps, ayant des effets plus ou moins positifs. Le terme d'innovation fait plutôt référence à la création volontaire d'une nouvelle donnée organisationnelle. Il me semble que les deux termes sont valables à Rabastens : avec d'une part, une sensibilisation aux enjeux à l'approche du conventionnement et, d'autre part, une réelle recherche d'amélioration des points faibles.

⁷⁵ Définition de CARNUS M. Centre de Formation Permanente des Professionnels de Santé, Hôpitaux de Toulouse. In « Mettre en œuvre la démarche qualité en EHPAD » Séminaire en mars 2001 p6.

Toute organisation est le résultat d'une « construction sociale », d'une rencontre entre des volontés d'acteurs plus ou moins conflictuelles (telle est l'analyse stratégique de M.CROZIER et M.FRIEDBERG). Cela explique en partie les possibles résistances aux changements. Les phénomènes de résistance mis en avant en général sont : le cloisonnement et l'irresponsabilité que favorise le centralisme, la perception des acteurs et leur traduction des situations, le coût... Aussi, le changement en organisation ne peut être le résultat d'une série de nouvelles règles ou d'une décision unilatérale du directeur. Pour J-M.MIRAMON⁷⁶ « les personnels ne s'opposent pas au changement, à quelques conditions réalistes près : « ne rien perdre », « savoir où l'on va » et avoir l'assurance que les nouveaux objectifs amèneront une dynamique nouvelle, valorisante. Leur offrir l'opportunité d'être auteurs du changement, c'est leur permettre de décider eux-même de l'évolution et de l'assumer. »

Comment introduire le changement ? A travers la démarche exposée précédemment, le directeur conduit le changement. Il sensibilise les acteurs aux contraintes nouvelles, les intéresse et les fait participer. Il forme ensuite une partie du personnel à la conduite de projet et veille à donner une présentation à tous de la démarche qualité et du management par objectifs.

Suite à l'auto-évaluation la mesure collective des écarts entre la pratique actuelle et la pratique optimale est établie. Le projet d'établissement inscrit dans un échéancier certains des points à améliorer dont le choix.

3.2.2 Améliorer le fonctionnement pour permettre de faciliter le choix

Suite au constat effectué de l'existence d'écarts - entre ce qu'il est reconnu comme normal de faire et ce que l'on fait, mais aussi, entre les intentions et les valeurs qui sous-tendent l'action et comment on agit - des modifications et des modes opératoires sont envisagés. Il s'agit de distinguer ce qui demande un faible investissement (en temps personnel, réflexion et moyens) pour un résultat rapide de ce qui relève d'une mise en place à plus long terme compte tenu de la mobilisation nécessaire, afin d'établir un échéancier et un plan d'action sur cinq ans (durée du conventionnement). Un fonctionnement par étapes intermédiaires est à envisager.

⁷⁶ MIRAMON J-M in « Manager le changement dans l'action sociale » édition ENSP 2000
Stéphanie FENATEU - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2001

Pistes d'actions visant à améliorer le choix :

- Rendre lisible l'offre de l'établissement

Un tableau récapitulatif⁷⁷, mis au point avec le concours des professionnels, figure dans le projet d'établissement. Il retrace les distinctions entre les trois modes d'hébergement. Il a vocation à améliorer la lisibilité de l'offre à Rabastens et donc à permettre d'effectuer un choix en ayant une meilleure vision de l'offre. Sa conception provient du constat de la mauvaise connaissance par les usagers des services proposés et des mécontentements qui en sont issus d'une part. Elle est, d'autre part, induite par les observations d'une personne sensibilisée au marketing et à son application dans le domaine médico-social.

- Améliorer l'admission et l'accueil du futur résident

La distinction de deux étapes s'opère avec d'une part la mise en place immédiate de certains éléments comme : le fichier du résident, la proposition systématique et expresse de la nécessité d'une visite du futur résident avant son entrée, de la rencontre de la directrice et de la signature du contrat de séjour en sa présence, l'écriture et la mise en forme schématique du processus d'admission⁷⁸.

D'autre part, la constitution d'un groupe de travail avec des animateurs formés à la démarche qualité qui aura pour mission de réfléchir sur l'admission, le contrat de séjour et le règlement intérieur.

- Intégrer la personne âgée dans le règlement des problèmes la concernant

A l'occasion du placement d'un couple, il est apparu que ceux-ci ne souhaitaient pas rester en maison de retraite. Aussi, la procédure suivante a été mise en place : une réunion a été organisée réunissant le fils du couple, le psychologue et le psychiatre intervenant sur l'établissement, l'infirmière, une aide soignante, la personne en charge de l'accueil et pour la première fois les personnes intéressées. Leur demande de retour à domicile a été discutée. Un essai d'une semaine au titre des congés annuels a été décidé avec la mise en place de services pour les aider et une nouvelle réunion afin de tirer un bilan sur l'expérience a été définie. Cette pratique nouvelle pour l'institution a vocation à se renouveler. Elle fait suite à la prise en compte, par le directeur et l'équipe, de

⁷⁷ Tableau à l'annexe 3.

⁷⁸ Voir annexe n°4.

la nécessité de considérer l'avis de la personne et de la faire participer aux décisions la concernant.

- Réfléchir à une autre organisation du service pour permettre de mieux respecter les rythmes de chacun

Cette modification est certainement la plus profonde et nécessite du temps avant d'être réalisée. Le constat est simple : une organisation a été instaurée sur les deux étages de la cure médicale. Elle met en place des comportements sériels au niveau du lever, du service du petit-déjeuner, de la toilette et du ménage. Une action se débute au début du couloir et s'effectue à la suite. Ce sont donc toujours les mêmes personnes qui sont levées en premier. Toute autre organisation est vue comme chronophage et destructrice de l'équilibre des relations de travail entre les différents professionnels concernés.

Aussi, l'adhésion de l'équipe est primordiale. Ainsi, un groupe pluridisciplinaire comportant des usagers est à composer. Chaque intervenant du matin doit présenter son action afin de réfléchir autour d'un nouveau maillage de l'activité. Il s'agit de procéder à « une destruction créatrice » de la réalisation antérieure. Les modalités de l'action à mener sont : faire l'état des lieux par étage, ne pas écarter les ébauches de solutions déjà apportées (certaines personnes sont connues comme dormant plus alors le personnel essaie de respecter leur sommeil), veiller à la perception et à la traduction des enjeux de chacun, exprimer les contraintes internes et externes (le temps limité pour le lever, le petit déjeuner, la toilette, le ménage, l'importance de la propreté pour l'extérieur lors des visites...), donner une possibilité d'agir et de réfléchir aux différents professionnels sur l'interaction de leurs métiers en soulignant les conséquences pour les usagers.

Le directeur se positionne et indique, par exemple, que le ménage est secondaire par rapport au bien-être des résidents. Il peut proposer aux équipes comme organisation transitoire d'alterner chaque semaine le côté par lequel le lever se débute. Il contribue à faire émerger une solution venant de l'équipe qui tient compte des désirs des résidents.

Pour autant, le directeur peut avoir une organisation qu'il estime meilleure en vue : il s'agit de confier à l'aide-soignante une dizaine de résidents, à elle de s'organiser en fonction des souhaits et des habitudes de vie dans le cadre du temps imparti. Donner la possibilité et les moyens d'organiser son travail, en

adéquation avec le PVI et en fonction des tâches à accomplir, correspond à la mise en place d'une sectorisation mais aussi à l'émergence d'une réflexion sur ses pratiques et à leur évaluation.

Revoir l'organisation d'un service est complexe, le réalisme et la convergence des intérêts des acteurs sont à rechercher pour une meilleure acceptation du changement.

Les notions de choix et de dignité de la personne sont apparues à plusieurs reprises au cours de cette démarche globale : tout d'abord au niveau des PVI lors de la réflexion autour de leur fondement et lors de leur réalisation par la prise de conscience des équipes de l'effet sur le terrain des apports théoriques ; ensuite au cours de l'auto-diagnostic sur lequel se fonde principalement ma première partie afin de faire ressortir les carences du choix en institution ; enfin dans l'écriture du projet d'établissement, un cadre d'action éthique est déterminé avec des concepts de références et la mission de l'établissement. Le directeur s'engage également à développer une réflexion sur le choix des résidents et à promouvoir l'exercice de ce choix, cela se traduit au niveau de l'organisation. En effet, favoriser le choix en maison de retraite apparaît comme un moyen de découvrir à nouveau la personne en institution et donc de mettre l'usager au cœur du dispositif.

CONCLUSION

Le choix participe de notre vie au quotidien et ce, également en institution. A travers l'exposé du choix du lieu de vie, du choix du mode de vie et de la qualité de vie se reconstitue l'état du choix en maison de retraite. Cet état des lieux du choix est incomplet ; pour autant, il montre combien le choix se trouve mis entre parenthèses. Cette mise à l'écart s'explique en partie par l'approche que nous avons de la personne lorsqu'elle est âgée qui tend à lui retirer, souvent pour la protéger, sa validité d' « être pensant et agissant ». Elle s'explique également par la tournure d'esprit que nécessite le choix : il est souvent plus facile et rapide de décider « à la place de » que de donner les éléments nécessaires au choix et de prendre acte de celui-ci. L'organisation contribue grandement à la négation du choix au travers des contraintes de vie collective et de leur traitement, mais aussi au travers des jeux et relations de pouvoir des différents acteurs. Elle s'explique enfin par le nœud de paradoxes autour duquel s'organise la vie en institution et les équilibres complexes à préserver qui relativisent la valeur du choix, ce dernier devenant un élément parmi d'autres.

Face à ce constat, le directeur doit réfléchir et mettre en place avec les participants à l'organisation les éléments permettant une amélioration du choix de l'établissement. Pour cela, la fonction du responsable de l'institution sera de favoriser le choix au travers de la redécouverte de la personne par une action sur la culture et par une action sur le fonctionnement de l'organisation. L'association de tous les acteurs à l'ensemble du processus contribue à son appropriation, à sensibiliser et à rendre responsable de leurs actions les personnes. Elle permet une approche pluri-disciplinaire essentielle à la compréhension du choix au travers des différentes rationalités.

Le thème du choix m'a permis d'envisager le rôle du directeur sous différents angles : tout d'abord sa fonction de veille, d'observation et d'analyse des situations ; ensuite son rôle au niveau de l'information, de la compréhension et de la communication ; enfin, sa capacité d'action, le choix des stratégies et des modalités employées et plus largement son implication et sa faculté à guider vers un objectif.

Le directeur donne le sens, il s'engage et il est garant des projets. Le métier de directeur représente en cela un formidable challenge en termes de gestion, d'innovation et surtout de relations humaines. Ces dernières sont certainement les plus difficiles à cerner pour autant les relations humaines font la richesse de notre métier et constituent l'enjeu global de la société dans lequel s'insère la question de la représentation et donc de la considération de la personne âgée.

Bibliographie

OUVRAGES :

BADEY-RODRIGUEZ « La personne âgée en institution ». Vie ou survie. Edition Seli Arslan 1998 p20 et s..

CHAUVIERE M. ET GODBOUT J.in « les usagers entre marché et citoyenneté » édition l'Harmattan paru en 1992.

COURBE P. « Les personnes, la famille, les incapacités » Droit civil. Mémentos Dalloz. 2000.

GOFFMAN.E. in « Asiles » aux éditions de minuit 1967

LHUIILLER J-M: « La responsabilité civile, administrative et pénale des établissements sanitaires et sociaux et médico-sociaux » E.N.S.P. 1998.

MIRAMON J-M in « Manager le changement dans l'action sociale » édition ENSP 2000

OUVRAGES COLLECTIFS :

« Guide de l'action gérontologique » AMYOT JJ. Ouvrage collectif collection Dunod 1997 p51.

« Règles du jeu, l'action collective et la régulation sociale » Armand Colin 1997

«Vieillards martyrs, vieillards tirelires» article sur «la provocation masochique de la part des personnes âgées dépendantes» œuvre collective 1999 éditions médecine et Hygiène.

Logos, dictionnaire des éditions Bordas, 1983.

ARTICLES :

BILLE In Gérontologie et Société n°90 p121/135 «Pour leur bien».

DURAN B .Et .DESPLEBIN M intitulé : «fonction cadre de santé et responsabilité éthique» paru dans Soins Cadres n°33 du premier trimestre 2000.

JAEGER M. « le droit des usagers dans le secteur social et médico-social : une notion qui échappe aux évidences » TSA n°524, p27/28

MINTZBERG H In Sciences Humaines hors série n°20 mars/avril 1998 p 16/20.

POIRIER MF in « la contention en gériatrie », Lannec, n°3-4, mars 1998, p16-20.

« Vieillards martyrs, vieillards tirelires » article sur « la provocation masochique de la part des personnes âgées dépendantes » œuvre collective 1999 éditions médecine et Hygiène

« Des conduites sécuritaires » article tiré de la revue in gérontologie et société n°92, 2000.

Liste des annexes

(non fournies par l'auteur)

Annexe 1 : extraits de l'auto-évaluation ANGELIQUE de la maison de retraite et de cure médicale de Rabastens.

Annexe 2 : extraits du compte rendu de la formation sur les projets de vie individualisés de la maison de retraite et de cure médicale de Rabastens

Annexe 3 : tableau récapitulatif des prestations permettant une meilleure lisibilité de l'offre

Annexe 4 : schéma d'admission de la maison de retraite et de cure médicale de Rabastens