



**EHESP**

---

**Directeur d'établissement sanitaire, social et  
médico-social**

Promotion : **2008-2009**

Date du Jury : **Décembre 2009**

---

**LE DROIT AU CHOIX DES RESIDENTS EN EHPAD,  
UN ENGAGEMENT DU PROJET  
D'ETABLISSEMENT FACE AUX CONTRAINTES  
INSTITUTIONNELLES**

---

**Elodie DEBACQ**

---

# Remerciements

---

Je souhaite remercier Monsieur PETRE, Directeur de la Maison de Retraite Publique Intercommunale de la Durance pour ses conseils, son soutien et sa disponibilité au cours de mon stage long. Je lui suis reconnaissante de m'avoir accueillie et de m'avoir accompagnée, ainsi que de la confiance qu'il m'a témoignée.

Je remercie également Mesdames JENSON, GAUTIER, CATALDO, ROJAS, BORNIER et BRUEL pour leur accueil, m'associant à leurs missions et compétences, enrichissant grandement cette année de stage.

Je remercie l'ensemble des professionnels de la MRPID pour leur accueil tout au long du stage et leur précieuse collaboration.

Je remercie également les résidents et leurs familles pour leur accueil et l'intérêt qu'ils ont portés à mes questions.

---

# Sommaire

---

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
<b>1 LA RECONNAISSANCE ET L’AFFIRMATION PROGRESSIVE D’UN DROIT AU CHOIX POUR LES RESIDENTS EN EHPAD .....</b>	<b>5</b>
<b>1.1 La notion de choix en EHPAD, entre liberté et sécurité.....</b>	<b>5</b>
1.1.1 La définition de la liberté de choix .....	5
1.1.2 La logique sécuritaire et sanitaire des établissements accueillant des personnes âgées. ....	7
<b>1.2 Le respect de la liberté des résidents à travers la loi du 2 janvier 2002.....</b>	<b>11</b>
1.2.1 Une liberté et un choix protégés et encadrés.....	11
1.2.2 Le rôle du Conseil de la vie sociale dans le respect de la liberté de choix .....	14
<b>1.3 Un contexte propice à la réflexion et la mise en œuvre du droit au choix.....</b>	<b>15</b>
1.3.1 La promotion des droits et des libertés des résidents, un engagement fort du directeur .....	16
1.3.2 La réactualisation du projet d’établissement .....	17
<b>2 LE RESPECT DES CHOIX DES RESIDENTS, ENTRE ATTENTES ET CONTRAINTES.....</b>	<b>19</b>
<b>2.1 Les attentes et les besoins des usagers de la Maison de Retraite Publique Intercommunale de la Durance .....</b>	<b>19</b>
2.1.1 La liberté de choix des résidents et ses limites .....	19
2.1.2 Les familles face à la liberté de choix de leurs parents.....	22
<b>2.2 L’expression du choix des résidents garantie par des choix institutionnels .</b>	<b>24</b>
2.2.1 La liberté de choix à travers le règlement de fonctionnement et le contrat de séjour .....	24
2.2.2 Le projet d’établissement, un arbitrage entre la volonté de créer un lieu de vie et les contraintes institutionnelles .....	25
2.2.3 Les projets d’accompagnement et d’animation, outils de satisfaction des choix des résidents.....	27

<b>2.3 Les difficultés des professionnels à respecter la liberté de choix des résidents .....</b>	<b>29</b>
2.3.1 La difficulté de l'individualisation de la prise en charge .....	29
2.3.2 La liberté de choix des personnes désorientées, une tension quotidienne entre liberté et sécurité .....	32
<b>3 CONCILIER L'INCONCILIABLE OU COMMENT FAVORISER LE LIBRE CHOIX DES RESIDENTS FACE AUX CONTRAINTES INSTITUTIONNELLES ET PROFESSIONNELLES.....</b>	<b>35</b>
<b>3.1 Mettre en œuvre l'accompagnement personnalisé et de son suivi.....</b>	<b>35</b>
3.1.1 Le projet d'accompagnement personnalisé, une démarche participative .....	35
3.1.2 Organiser des outils de suivi du projet personnalisé .....	38
3.1.3 La reconnaissance de la place centrale du résident au sein de l'établissement.	39
<b>3.2 S'appuyer sur des outils performants de gestion des ressources humaines pour améliorer les pratiques professionnelles et répondre aux souhaits des résidents .....</b>	<b>42</b>
3.2.1 L'évaluation des pratiques et l'importance de la formation des acteurs .....	42
3.2.2 Modifier l'organisation du travail pour s'adapter aux rythmes individuels .....	43
3.2.3 Libérer la parole des professionnels .....	44
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>47</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>49</b>
<b>LISTE DES ANNEXES .....</b>	<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux
AS	Aide-soignante
CA	Conseil d'Administration
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CTE	Comité Technique d'Etablissement
CVS	Conseil de la Vie Sociale
EHPAD	Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes
GMP	Gir Moyen Pondéré
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
MRPID	Maison de Retraite Publique Intercommunale de la Durance

« Vieillir est l'expression d'un vieil art à redécouvrir : l'art de vivre »  
Agnès Gonnet – La relation psychosociale des personnes. Privat, 1993.

## Introduction

L'Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux s'interroge actuellement sur une nouvelle recommandation relative à la conciliation entre la vie en collectivité et la personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement. Ce thème se réfère à la reconnaissance des droits et de la citoyenneté des personnes accueillies au sein des établissements sociaux et médico-sociaux. Cette problématique caractérise les établissements sociaux et médico-sociaux, qui par définition accueillent des usagers dans une collectivité, tout en leur garantissant une prise en charge et un accompagnement individualisé<sup>1</sup> et un respect de [leur] vie privée et de [leur] intimité<sup>2</sup>.

Dans un établissement accueillant des personnes âgées dépendantes, respecter la liberté de choix est un préalable indispensable à l'accompagnement que peut offrir l'institution. C'est aussi un challenge que doit relever le directeur et l'ensemble de son équipe. Confrontés quotidiennement au dilemme entre liberté de choix et sécurité des résidents, les Etablissements Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) se trouvent dans l'obligation de concilier deux logiques a priori opposées. En effet, doivent être pris en compte à la fois les besoins personnels et les contraintes collectives.

L'entrée en EHPAD fait courir un risque à la personne âgée. En effet, celle-ci est, potentiellement aliénante. D'une part, la recherche du consentement n'est pas systématique. D'autre part, le souci d'aider une personne âgée dépendante fait souvent perdre de vue que celle-ci est une personne adulte capable de dire ce qu'elle souhaite et de comprendre l'aide qu'elle reçoit. L'expression des souhaits et des envies est souvent oubliée. La vieillesse est essentiellement vécue comme une situation de perte dont la sanction est finalement la perte de la liberté. A l'instar de Michel BILLE nous nous interrogerons de savoir s'il est possible de vivre heureux dans un univers maîtrisé, aseptisé et sécurisé<sup>3</sup>.

Pourtant, le secrétariat d'Etat chargé des personnes âgées mène depuis quelques années une politique forte en faveur de la promotion de la bientraitance<sup>4</sup>. La recherche de

---

<sup>1</sup> Art. L.331-3-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF)

<sup>2</sup> Art. L.311-3-2 du CASF

<sup>3</sup> BILLE M. Aspects éthiques de la liberté d'aller et venir en institution, in Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligations de soins et de sécurité. Edition ENSP, p. 64-70

<sup>4</sup> Recommandations de l'ANESM. La bientraitance : définition et repère pour la mise ne œuvre. Juin 2008. Consultable sur le site internet de l'ANESM <http://www.anesm.sante.gouv.fr> (consulté le 15 mai 2009)

la qualité, les procédures d'auto-évaluation sont autant de garanties du respect des droits et des libertés des personnes âgées.

Les différents outils mis en place par la loi du 2 janvier 2002<sup>5</sup> promeuvent l'information des usagers et la recherche d'un libre consentement. La charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante, le Conseil de la Vie Sociale (CVS) sont autant de moyens qui contribuent au respect des droits et des libertés des résidents. Toutefois, nous constatons au quotidien un écart entre les textes et la réalité. La conciliation des attentes et des besoins des acteurs de l'établissement est difficile mais indispensable. L'élaboration du projet d'établissement est l'occasion de mener une réflexion sur ce que l'établissement souhaite faire : se retrancher derrière des arguments sécuritaires ou faire en sorte que les droits et les libertés des résidents soient réellement exercés. Le constat que nous pouvons faire est que la personnalisation de la prise en charge est faiblement développée dans nos établissements. Le rythme de la personne âgée n'est pas respecté et la collectivité s'impose aux individus.

La question de savoir comment respecter l'autonomie des résidents atteints ou non de problèmes cognitifs, dépendants ou non, est loin d'être absurde et est absolument centrale dans la réflexion éthique des directeurs d'établissements sociaux et médico-sociaux. Le principe d'autonomie entre parfois en contradiction avec d'autres principes. Affirmer le caractère essentiel de la question du libre choix ne la soumet pas sans restriction aux exigences des résidents ; la prééminence de ce principe d'autonomie ne peut être, elle non plus, absolue. Le dilemme éthique naît précisément de ces contradictions. Il faut alors mettre dans la balance les préférences des résidents, soit avec leurs propres intérêts, soit avec les préférences et les intérêts des tiers.

La conception du droit au choix défendue ici ne va pas nécessairement de soi. Il existe en effet de multiples obstacles qui peuvent conduire à privilégier des démarches potentiellement plus sécurisantes. L'effet vitrine vis-à-vis des tutelles ou des familles amène parfois à suivre des voies plus banalisées mais qui nous éloignent de notre mission première, faire de la maison de retraite un lieu de vie pour les personnes âgées. Le droit au choix et donc au risque constitue en effet un élément central de la vie en société. Mais sa mise en œuvre dans les établissements peut se heurter à d'autres impératifs, sous la pression sociale actuelle visant à se rapprocher du « risque zéro », et aboutir finalement à un résultat inverse, à savoir des pratiques sécuritaires abusives. Nous verrons, pourtant que les exemples pour favoriser le choix au sein de nos institutions sont nombreux. Le directeur joue un rôle incontournable dans cette réflexion.

---

<sup>5</sup> Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

En effet, les qualités humaines du directeur sont les premiers garants de la qualité et de la bienveillance institutionnelle. Le respect du droit au choix et la personnalisation des rythmes doivent être un objectif du directeur. Son rôle est important pour opérer ce changement. L'actualisation du projet d'établissement représente un enjeu stratégique pour celui-ci, mobilisant l'ensemble des professionnels et posant les valeurs de l'établissement.

Face à ces constats qui s'imposent à toutes institutions, et fort des évolutions des pouvoirs publics dans le sens de la promotion de la bienveillance, nous nous efforcerons d'analyser en quoi l'exercice de la liberté de choix des personnes âgées hébergées demeure un enjeu important de qualité dans nos établissements. Il ne s'agit pas ici d'instruire un procès à charge, sans nuance des pratiques dans les EHPAD, mais plutôt de réfléchir sur ce qui, dans le quotidien des établissements et souvent à l'insu des acteurs, pris dans les réflexes de l'habitude, est contraire au respect du libre choix des résidents.

Dans un premier temps, nous constaterons la reconnaissance progressive par les acteurs puis par le législateur du droit au choix pour les personnes âgées résidentes en EHPAD (I). Nous étudierons ensuite le respect des choix des résidents, confronté à des contraintes institutionnelles et professionnelles(II). Enfin, nous proposerons différentes préconisations et orientations stratégiques afin de concilier l'inconciliable (III).

## METHODOLOGIE

L'élaboration de ce mémoire a consisté en plusieurs étapes. Après avoir choisi mon sujet en concertation avec mon maître de stage, j'ai effectué une première recherche documentaire sur le sujet. La lecture d'ouvrages et l'étude des textes législatifs m'ont permis d'affiner la réflexion. En outre, dans le cadre de mes missions de stage, j'ai été chargée de piloter la réactualisation du projet d'établissement de la Maison de Retraite Publique Intercommunale de la Durance (MRPID). Cette mission m'a permis d'animer un groupe de réflexion sur l'accompagnement des résidents et la qualité de vie au sein de l'établissement. La volonté de mettre en place un projet d'accompagnement personnalisé nous a amené à nous poser la question de savoir comment mettre en œuvre le libre choix des résidents. De plus, j'ai pu échanger avec les acteurs de la maison de retraite. Les entretiens ont été menés de façon semi-directive grâce à une grille de questions différente selon l'interlocuteur<sup>6</sup>. Toutefois, les caractéristiques de la population de la MRPID ont restreint les possibilités d'entretiens. En effet, les personnes atteintes de troubles cognitifs

---

<sup>6</sup> Cf. Annexes

ont été exclues des entretiens. Parfois les entretiens n'ont pas pu être exploités car les résidents n'avaient pas de recul sur leur vie dans l'établissement. J'ai donc également adopté une phase d'observation comme complément aux entretiens, permettant d'en dépasser les limites.

# **1 La reconnaissance et l'affirmation progressive d'un droit au choix pour les résidents en EHPAD**

Il s'agit ici d'approfondir la question de la liberté de choix dans un univers organisé et professionnel comme celui d'un EHPAD (1.1). La loi du 2 janvier 2002 ayant donné aux établissements des outils dans le but promouvoir le respect des droits et des libertés (1.2). En outre, la réactualisation du projet d'établissement est un moment propice pour promouvoir un engagement fort dans ce sens (1.3).

## **1.1 La notion de choix en EHPAD, entre liberté et sécurité**

Il s'agit ici d'approfondir la question de la liberté de choix (1.1) dans un univers organisé et professionnel comme celui d'un EHPAD (1.2).

### **1.1.1 La définition de la liberté de choix**

Aujourd'hui, nous parlons de la liberté de choix des personnes âgées en institution, pourtant cela n'a pas été toujours le cas. En effet, les pratiques et les mentalités ont évolué entre l'époque du paternalisme triomphant d'autrefois et la pensée actuelle qui place désormais l'autonomie au premier rang des droits du résident, c'est-à-dire le libre exercice de décision et d'action selon sa propre volonté<sup>7</sup>.

Prendre en compte le choix de la personne âgée est important, non seulement pour répondre à des valeurs à la mode, mais pour la considérer comme une personne adulte, une personne dont la parole, les demandes, les besoins, les désirs, gardent tout leur poids.<sup>8</sup> Le concept d'autonomie représente bien la capacité à décider seul de ses choix de vie, quels que soient les risques.

Le choix implique un risque possible, et impose de facto la liberté qui fonde la capacité de choix et l'information nécessaire à l'exercice de cette liberté.

Jean-Jacques AMYOT et Alain VILLEZ se sont efforcés de définir les conditions préalables liées à la personne elle-même que suppose l'exercice de choix. En effet,

---

<sup>7</sup> MANTZ J.M., *Paternalisme du médecin ou autonomie du patient*, 1998, MANTZ J.M., GRANDMOTT et QUENEAU P., *Ethique et Thérapeutique*, Strasbourg, Presses Universitaires de Strasbourg, pp 213-220.

<sup>8</sup> AMYOT J.J. et VILEZ A., *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gériatriques*, 2001, Fondation de France, Dunod, p. 151

prendre des initiatives ou faire des choix requiert des aptitudes au jugement, à la décision et à l'action<sup>9</sup>.

A ces aptitudes individuelles sont liés des facteurs extérieurs. Une personne âgée en institution est fragilisée du fait des circonstances qui l'ont conduite à y entrer et du fait des caractéristiques intrinsèques à l'institution gérontologique.

Comment peut-on parler de maintenir l'autonomie d'une personne placée, dans un établissement, le plus souvent, contre son gré ?<sup>10</sup> Cette négation de la personne en tant qu'individu responsable, cette mise en dépendance va dans le sens d'une exclusion sociale de la personne âgée accueillie en EHPAD. Les principes sécuritaires inhérents aux établissements accueillant des personnes âgées impliquent souvent une restriction des déplacements, un changement des habitudes alimentaires. De plus, la personne âgée va progressivement perdre la maîtrise de sa vie au profit de son entourage familial ou des soignants. De sujet, en tant qu'acteur social, la personne âgée disqualifiée, devient un objet de soins, qui se remet parfois volontairement entre les mains de ceux qui sont censés savoir, les soignants ou sa famille.

C'est pourquoi des chartes ont été élaborées afin de faire entrer le droit des usagers dans les établissements d'hébergement. La première charte relative aux personnes âgées est le produit d'un travail de la Fondation nationale de gérontologie en 1987. Elle concerne les personnes âgées à domicile et en institution, et elle centre la réflexion sur les personnes âgées dépendantes, qui connaissent le plus de difficultés dans l'expression de leurs droits. L'ensemble des établissements hébergeant des personnes âgées se réfèrent à cette charte qui a ainsi initié une dynamique positive. La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale<sup>11</sup> a établi les fondements d'une nouvelle charte. Cette dernière garantit l'exercice des droits des usagers et prévient tout risque de maltraitance<sup>12</sup>. Le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF)<sup>13</sup> insère la charte au sein d'un dispositif documentaire particulier, inhérent à l'expression des droits des usagers. Elle est remise au patient ou à son représentant légal en annexe du livret

---

<sup>9</sup> Ibid. AMYOT J.J. et VILLEZ A. p. 154. Les aptitudes définies par le groupe de travail de Limoges (Cipa) sont les suivantes :

- Jugement : recourir ou disposer de l'information disponible, l'évaluer en utilisant ses propres critères
- Décision : être libre et apte à décider entre plusieurs alternatives en fonction des contraintes exposées lors de l'information (ne pas subir de pression extérieure, ne pas être atteint dans les fonctions intellectuelles)
- Action : jouir de la compétence et de la liberté de mouvement et simultanément de la capacité d'agir selon des décisions prises de façon « autogérée ».

<sup>10</sup> MALO P.Y, DONNIO I, MICHEL M, SIPOS I, LEROUX C, *Ethique du soin aux personnes âgées : Quelle place pour le risque ?* 1999, Gérontologie, p. 31

<sup>11</sup> Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

<sup>12</sup> Cette Charte est nationale et « établie conjointement par les fédérations et organismes représentatifs des personnes morales publiques et privées gestionnaires d'établissements et de services sociaux et médico-sociaux » - Art L. 311-2 du CASF

<sup>13</sup> Art. L.311-4 du CASF

d'accueil. Aux droits classiques, tels que la liberté de la pratique religieuse ou le respect de l'intimité et de la dignité, s'ajoutent de nouveaux droits, comme le droit à un accompagnement individualisé et le plus adapté possible<sup>14</sup>. Certains droits apparaissent fondamentaux quant au bon fonctionnement des institutions. Ainsi, le droit à l'autonomie<sup>15</sup> ou le principe du consentement éclairé<sup>16</sup> sont affirmés dans le domaine de la vie institutionnelle. Ces textes aux vertus proclamatrices reprennent et commentent un certain nombre de dispositions législatives et réglementaires. Leur fonction est avant tout d'informer les résidents et leurs familles, mais ne donne pas des réponses ayant force juridique. Ils ont pour mérite de contribuer à définir des orientations concernant les pratiques professionnelles.

Une question éthique se pose alors entre le droit au choix des personnes âgées et le fonctionnement de l'institution elle-même.

### **1.1.2 La logique sécuritaire et sanitaire des établissements accueillant des personnes âgées.**

Les personnes âgées accueillies dans les établissements sont de plus en plus âgées, handicapées et vulnérables, proches de la fin de leur vie. Ces caractéristiques rendent plus difficiles l'expression et le recueil d'un consentement et du choix et peuvent conduire les professionnels à sombrer dans un excès de sécurité. Les résidents sont souvent enfermés par des pratiques assistanciennes, au motif de les protéger au nom de leur fragilité et de leur vulnérabilité.

Le regard porté sur le vieillissement, la vieillesse, les vieux est trop souvent unilatéral et ambigu, parfois hostile, ne retenant de la personne âgée que la notion d'âgé, de dépendant. Ne lui proposant ainsi que d'aller vers sa mort annoncée, dans une structure peu adaptée<sup>17</sup>. Par conséquent, l'élaboration d'un projet d'accompagnement personnalisé et adapté est essentielle.

La loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales<sup>18</sup>, en organisant la restructuration des hospices a mis un terme aux institutions de types asilaires, au sein desquelles le résident ne jouissait quasiment d'aucun droit et se trouvait

---

<sup>14</sup> Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la Charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles. Art 2, Droit à une prise en charge ou à un accompagnement adapté.

<sup>15</sup> Article 8, Droit à l'autonomie, Charte des droits et libertés de la personne accueillie

<sup>16</sup> Article 4, Principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne, Charte des droits et libertés de la personne accueillie

<sup>17</sup> B. LABOREL et R. VERCAUTEREN, *Construire une éthique en établissement pour personnes âgées*, 2004, Pratiques gérontologiques, Toulouse, Eres, p. 35.

<sup>18</sup> Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

assujetti aux dispositions unilatérales d'un règlement intérieur qui l'assimilait à un pensionnaire. L'institution était totalitaire<sup>19</sup>. La mutation des hospices s'est effectuée au prix d'un changement de regard sur ces institutions. De lieux de relégation, celles-ci sont invitées à devenir de véritables lieux de vie, habitat collectif doté d'une fonction de socialisation et de services.<sup>20</sup> De pensionnaires sans droit, les résidents se sont vus progressivement reconnaître un droit à la parole incarnée dans les différents outils mis en place par la loi du 2 janvier 2002<sup>21</sup>.

Néanmoins, aujourd'hui, les pratiques contraignantes et sécuritaires subsistent. Cependant, elles ne se fondent plus sur la gestion d'une exclusion sociale des plus pauvres, handicapés, vieux ou malades. Désormais, c'est la confrontation à la fin de vie et à des degrés de plus en plus élevés d'incapacités et de handicaps des résidents qui génère ce type de réflexes, dans un contexte général d'amélioration de l'état de santé et d'augmentation de l'espérance de vie. M. VILLEZ souligne ce paradoxe, qui conduit à dénier à la personne âgée la possibilité de prendre seul ses décisions, au motif qu'elles représentent un risque. En dépit du consensus sur le principe de l'autonomie et sa préservation, des nombreuses recommandations, les pratiques sécuritaires ne tendent pas à diminuer. Dans la réflexion que M. VILLEZ a menée avec M. AMYOT pour la Fondation de France, il est apparu que ce n'était pas tant la question du droit au risque qui posait problème, mais les aspects éthiques et déontologiques de la reconnaissance de la dignité, de l'exercice de la liberté et du droit au choix des personnes âgées résidants dans les EHPAD. Ces aspects sont déterminants sur l'attitude des personnels des établissements. Dans le cadre de cette réflexion, les pratiques des institutions et des professionnels ont été passées au crible de l'équation suivante :

---

<sup>19</sup> GOFFMAN E.. *Asiles*, 1968, Les Editions de Minuit, collection le sens commun.

<sup>20</sup> Op. Cit. AMYOT J.J. et VILLEZ A. p 151.

<sup>21</sup> Art. L.311-4 du CASF « Afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L. 311-3 et notamment de prévenir tout risque de maltraitance, lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil auquel sont annexés :

a) Une charte des droits et libertés de la personne accueillie, arrêtée par les ministres compétents après consultation de la section sociale du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale mentionné à l'article L. 6121-9 du code de la santé publique ;

b) Le règlement de fonctionnement défini à l'article L. 311-7.

Un contrat de séjour est conclu ou un document individuel de prise en charge est élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. Ce contrat ou document définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement ou de service. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel.

Le contenu minimal du contrat de séjour ou du document individuel de prise en charge est fixé par voie réglementaire selon les catégories d'établissements, de services et de personnes accueillies. Lorsqu'il est conclu dans les établissements et services d'aide par le travail mentionnés au a du 5° du I de l'article L. 312-1, le contrat de séjour prévu à l'alinéa précédent est dénommé "contrat de soutien et d'aide par le travail". Ce contrat doit être conforme à un modèle de contrat établi par décret. »

« DROIT au CHOIX = DROIT au RISQUE = DROIT à la DECISION »<sup>22</sup>

Il est ressorti alors de cette étude que les conduites sécuritaires développées par les soignants et les professionnels des EHPAD, sont loin de réduire les risques auxquels s'exposent ou sont exposés les personnes âgées, mais contribuent à déplacer ce risque et parfois à l'accroître en transformant sa nature. Ainsi l'enfermement pour éviter les fugues, peut inciter certaines personnes désorientées à se défenestrer ou à développer un état dépressif.

L'autonomie c'est exercer sa capacité de discernement, sa capacité de décision et sa capacité d'exécution. Devant cette définition<sup>23</sup>, deux catégories de résidents se distinguent. La première est constituée par ceux dont la capacité de discernement est atteinte, la seconde est composée de ceux dont cette capacité n'est pas atteinte mais qui souffrent de déficiences sensorielles et locomotives altérant l'exécution de certaines de leurs décisions.

Les souhaits d'une personne sont évolutifs. Même très âgée, même très déficiente, la vie continue et le désir s'exprime. Le recueil des habitudes, des goûts de la personne auprès de tiers est à prendre avec prudence. Souvent très inconsciemment, le discours des proches tend à préserver une image valorisante ou valorisée de leur parent, ne correspondant plus aux souhaits et aux plaisirs de la personne. Se pose le problème de la représentation des personnes âgées empêchées d'exprimer leurs souhaits, leurs volontés. Comment les informer et recueillir le consentement de celles-ci ?

Le recueil du consentement est une obligation légale. Toutefois, l'expression et le recueil des souhaits et désirs des personnes âgées posent souvent difficulté. Le consentement est libre ou non, selon l'existence de la capacité de discernement, de la capacité juridique et de la capacité physique d'expression. S'il n'est pas libre, il doit être recherché par l'association permanente d'informations concernant la prise en compte de la personne (ressentis, émotions ...) ou par des systèmes de recueil des valeurs et des souhaits ayant pu être recueillis ultérieurement<sup>24</sup>.

L'augmentation dans les établissements des personnes âgées ayant des troubles du comportement remet en question l'organisation et demande une adaptation constante de nos institutions. Le projet d'établissement doit comporter un projet spécifique à l'unité dédiée, et renforcer la formation du personnel. Mais surtout, le projet d'établissement doit

---

<sup>22</sup> A. VILLEZ, *Ethique, droit au choix, droit au risque et responsabilité dans les EHPAD*. Les Cahiers de l'Actif n°318/31, p. 160

<sup>23</sup> Proposée par le groupe de travail de Limoge qui a contribué à l'ouvrage de J.J. AMYOT et A. VILLEZ

<sup>24</sup> Désignation d'une personne de confiance ou directives anticipées pour la fin de vie par exemple.

mener une réflexion sur le statut de la personne atteinte de troubles cognitifs. L'objectif d'une des mesures du plan Alzheimer est de mettre fin au flou juridique lié à la difficulté d'appréhender le consentement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de clarifier le rôle des différentes personnes référentes auprès du malade : personne de confiance, tuteur, aidant<sup>25</sup>. En 2004, la conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir décrivait avec précision le contexte dans lequel une personne dépendante se trouve prise en charge et, le cas échéant, hébergé contre sa volonté. L'impossibilité de recueillir un consentement éclairé rend d'ailleurs discutable son accord lorsqu'il a été exprimé<sup>26</sup>.

Comment respecter l'autonomie fragilisée par la maladie. ? Le Plan Alzheimer 2008 - 2012<sup>27</sup> tente de répondre en partie à ce défi en promouvant la création d'unités adaptées au sein des EHPAD selon le niveau de troubles du comportement des personnes concernées<sup>28</sup>. Ces unités dédiées doivent répondre à un cahier des charges précis. Ainsi, elles seront dotées d'un projet spécifique, adapté à la gravité des troubles du comportement. Les unités Alzheimer que de nombreux EHPAD ont créés répondent déjà en partie à ces missions spécifiques. Le but est de renforcer les activités adaptées, le personnel qualifié, les petites unités de vie où la reconnaissance de l'autonomie, même affaiblie, est le principe.

Par ailleurs, la prise en charge de la personne atteinte peut conduire, dans son intérêt, à recourir à des techniques restreignant gravement ses libertés<sup>29</sup>. Sans remettre en question le protocole médical et la réalité de l'indication, il convient d'admettre que la privation de liberté qui en découle doit être encadrée juridiquement. Cette question est bien connue dans le champ de la psychiatrie. Mais les dispositions juridiques en vigueur en la matière ne s'appliquent pas aux établissements médico-sociaux. Il en découle un vide juridique qui doit être comblé.

En outre, la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, prévoit désormais la possibilité d'organiser à l'avance sa propre protection : chacun peut ainsi rédiger un mandat de protection future qui permet de confier à un tiers de son choix le soin de s'occuper de sa personne et de ses affaires dans le cas d'une perte d'autonomie. Le tiers désigné peut se voir confier la mission de représentant légal ou

---

<sup>25</sup> Plan Alzheimer Mesure 39 Réflexion sur le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

<sup>26</sup> CAUSSE D. *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligation de soins et de sécurité*. 2006 Actes de la conférence de consensus des 24 et 25 novembre 2004. Edition ENSP.

<sup>27</sup> Plan Alzheimer 2008-2012, consultable du le site <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/> (consulté le 4 avril 2009)

<sup>28</sup> Plan Alzheimer, Objectif 5 : Améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Mesure n°16 Création ou identification adaptées au sein des EHPAD.

<sup>29</sup> Unité fermée, bracelets magnétiques, ceintures de contention.

de personne de confiance. Il s'agit d'une sorte de testament de vie qui permet d'anticiper sur sa propre dépendance. Néanmoins, cet outil juridique ne peut trouver à s'appliquer aux personnes déjà atteintes par la maladie d'Alzheimer. Enfin, si les nouvelles dispositions de la loi du 5 mars 2007 répondent aux situations d'hébergement contre la volonté ou sans consentement, notamment des personnes âgées dirigées vers des maisons de retraites médicalisées, en prévoyant l'arbitrage du juge des tutelles, ces textes ne sont applicables qu'aux seules personnes faisant l'objet d'une protection juridique. Aucune disposition n'existe en dehors de ces procédures.

## **1.2 Le respect de la liberté des résidents à travers la loi du 2 janvier 2002**

Entre sécurité et liberté (1.2.1), le droit au choix des résidents trouve son expression dans les outils mis en place par la loi du 2 janvier 2002 (1.2.2).

### **1.2.1 Une liberté et un choix protégés et encadrés**

Du livret d'accueil au projet d'établissement, la loi du 2 janvier 2002 a souhaité garantir l'exercice des droits des usagers dans chaque établissement social et médico-social. Ces nouveaux outils ont pour but de rendre plus lisibles, plus identifiables les pratiques professionnelles, les modalités d'organisation, d'accueil et d'accompagnement, et de promouvoir la qualité dans les établissements. La loi, en définissant les droits et les libertés individuels des usagers du secteur social et médico-social, et en fournissant des outils propres à les garantir, a permis aux professionnels de réinterroger leur pratiques, de repenser leur rapport avec le résident et sa participation à la vie institutionnelle. Cependant, leur mise en pratique génère des interrogations quant à l'effective liberté des personnes accueillies dans les établissements sociaux et médico-sociaux.

L'article L.311-3 du CASF introduit des outils dans l'institution afin de poser les fondements des pratiques professionnelles. Sont ainsi définis sept droits garantis à toute personne prise en charge.

Tout d'abord, le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité est garanti à chaque résident<sup>30</sup>. Ensuite le résident a le libre choix des prestations<sup>31</sup> et pourra bénéficier d'un accompagnement individualisé et de

---

<sup>30</sup> Il s'agit de droits fondamentaux, protégés par des normes constitutionnelles, européennes et internationales.

<sup>31</sup> Ce libre choix est encore peu applicable pour les personnes âgées, face au nombre insuffisant de services d'aide à domicile.

qualité, tout en respectant son consentement éclairé<sup>32</sup>. L'établissement doit veiller à la confidentialité des données qui concernent le résident<sup>33</sup> et lui permettre un accès à toute information le concernant mais aussi à l'information sur ses droits fondamentaux, sur les protections légales dont il peut bénéficier<sup>34</sup>. Enfin, l'institution doit permettre au résident, mais également à sa famille, de participer au projet d'accompagnement.

Ces droits sont garantis grâce aux outils mis en place par la loi du 2 janvier 2002. Le livret d'accueil, le contrat de séjour et le règlement de fonctionnement permettent de donner un cadre aux libertés des résidents accueillis dans l'établissement. Le CVS associe, quant à lui, les résidents et leurs familles au fonctionnement et à l'organisation de l'établissement. Nous étudierons plus en aval le rôle de cette instance et l'importance du projet d'établissement comme fondement des valeurs de l'établissement.

Le livret d'accueil<sup>35</sup> est à la fois un outil de pédagogie pour l'utilisateur, et un élément de communication vers l'extérieur. Sa valeur juridique est importante, « car il pourra éventuellement servir de référence pour l'engagement de la responsabilité de ses auteurs »<sup>36</sup>.

Comme le règlement de fonctionnement, ce document est un outil en lien avec le personnel et les usagers. Il a pour finalité l'information de l'utilisateur. Ce document doit être adapté aux personnes âgées et contient un certain nombre d'informations pratiques. L'établissement doit y présenter sa finalité, ses missions, son organisation, ses prestations. La Charte des droits et libertés de la personne accueillie y figure, ainsi les futurs résidents sont informés une première fois de leurs droits, mais aussi de leur futur cadre de vie. Dans le livret d'accueil figure également le règlement de fonctionnement<sup>37</sup> qui définit autant les droits de la personne accueillie que ses obligations au sein de l'établissement. Ainsi sont décrites les règles générales et permanentes d'organisation et de fonctionnement de l'établissement dans le respect des droits et libertés de chacun. Son élaboration et sa révision, tous les cinq ans, doivent se faire en concertation avec les instances représentatives du personnel et des usagers. Les résidents et leurs familles peuvent à cette occasion exprimer leurs souhaits concernant l'évolution de l'établissement où ils résident. Enfin, le livret d'accueil est un élément important de la communication et

---

<sup>32</sup> Le résident doit être en mesure, grâce à une information claire, de donner son accord concernant sa prise en charge. D'ailleurs, bien plus qu'une prise en charge, il s'agit d'un véritable projet d'accompagnement individualisé.

<sup>33</sup> Garantir ce droit, c'est être vigilant sur la notion de secret partagé mais aussi c'est associer le résident à ces échanges écrits ou verbaux.

<sup>34</sup> L'établissement doit informer le résident, citoyen, qui est en situation de fragilité.

<sup>35</sup> La loi de 2002 n'impose pas de contenu particulier, mais fait cependant obligation d'y annexer la Charte des droits et libertés et le règlement de fonctionnement. A titre indicatif, la circulaire du 24 mars 2004 donne quelques recommandations.

<sup>36</sup> LHUILLIER J-M., 2007, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 2007, Edition ENSP, p. 192

<sup>37</sup> Décret n°2003-1095 du 14 novembre 2003 relatif au règlement de fonctionnement institué par l'article L.311-7 CASF.

de la valorisation de l'établissement à l'extérieur. Le directeur doit y porter toute son attention afin d'afficher clairement les valeurs de l'établissement.

Dans l'idée de reconnaître davantage l'usager comme acteur de son propre projet, un contrat de séjour<sup>38</sup> doit être signé avec l'établissement. Ce contrat ne porte pas sur le comportement de l'usager, mais sur la définition des objectifs de la prise en charge, sur les prestations et les conditions de son séjour dans l'établissement<sup>39</sup>. Le contrat de séjour, vise à expliciter et actualiser les objectifs de prise en charge, à définir les prestations les plus adaptées, les mesures et les décisions administratives, judiciaires, médicales, thérapeutiques. Mais il est rarement un document individualisé.

Les éléments concernant l'usager doivent figurer dans le projet individuel préconisé par ailleurs par la loi. Les objectifs de la prise en charge doivent être définis d'un commun accord. Toutefois, les objectifs retenus sont souvent très généraux et éloignés de l'offre de prestations. Dans ce sens, le contrat de séjour est à distinguer du projet d'accompagnement individuel, qui lui fixe les objectifs de l'usager en vue de retrouver son autonomie.

En outre, ce contrat implique une relation d'égalité entre les signataires, une réciprocité dans les droits et les devoirs de chacun, leur responsabilisation. Or, nous savons que l'entrée en institution pour une personne âgée est rarement choisie, même si le consentement est recueilli. Pourtant, la volonté du législateur a été forte afin de faire en sorte que ce soit toujours la personne directement concernée qui doive signer ou consentir.

Enfin, la loi du 2 janvier 2002 a rendu obligatoire dans tous les établissements et services sociaux l'élaboration d'un règlement de fonctionnement<sup>40</sup>. La finalité de ce document est de permettre l'exercice des libertés des usagers et de limiter l'arbitraire des autorités concernant leurs droits<sup>41</sup>. Ce règlement a pour objectif de rappeler aux usagers comme aux personnels les obligations qui garantissent le respect des prescriptions de vie collective. Le règlement de fonctionnement est analysé comme la contrepartie des dispositions qui expriment les droits fondamentaux des personnes prises en charge<sup>42</sup>. Ce document doit indiquer les principales modalités concrètes d'exercice des droits<sup>43</sup> définis en lien avec la Charte des droits et libertés de la personne âgée accueillie : le respect de son choix de vie, du cadre de vie, de sa vie sociale et culturelle, de la présence de ses

---

<sup>38</sup> Décret n°2004-1274 du 26 novembre 2004 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge prévu par l'article L.311-4 du CASF.

<sup>39</sup> Ibid. LHUILLIER J-M. p. 129

<sup>40</sup> Décret n°2003-1095 du 14 novembre 2003 relatif au règlement de fonctionnement institué par l'article L.311-7 du CASF.

<sup>41</sup> Ibid. LHUILLIER J-M. p. 199

<sup>42</sup> Ibid. LHUILLIER J-M. p. 202

<sup>43</sup> Droits définis à l'article L.331-3 du CASF

proches, de son patrimoine et de son revenu, de sa liberté d'expression, de la préservation de son autonomie, etc.

Enfin, le règlement de fonctionnement énumère les règles essentielles de la vie collective pour permettre la réalisation des objectifs de l'établissement. Ainsi, il fixe les obligations des résidents, le respect des règles de la vie collective, une hygiène de vie nécessaire à la vie en collectivité, le respect des biens,. Plus particulièrement, il s'agira de concilier la liberté et la sécurité des résidents de l'EHPAD, afin de mettre en œuvre des moyens proportionnels face au danger.

### **1.2.2 Le rôle du Conseil de la vie sociale dans le respect de la liberté de choix**

Apparu dans la loi de 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, le conseil d'établissement s'appelle depuis la loi du 2 janvier 2002, Conseil de la Vie Sociale (CVS)<sup>44</sup>. Son rôle est avant tout consultatif. Il donne son avis et peut faire des propositions sur toutes les questions intéressant le fonctionnement de l'établissement. Le CVS est une avancée qui tend vers une conception où la personne aidée peut participer à la vie de la structure, influencer sur ses orientations comme sur ses modalités de fonctionnement<sup>45</sup>. Il a une finalité : l'amélioration du bien-être des personnes âgées.

La mise en place des conseils d'établissement a eu le mérite d'avoir pris en compte la parole des usagers, de leurs familles, du personnel. Cependant, nombre d'établissements n'avaient pas mis en place, de façon effective cette structure. La loi donne un véritable pouvoir consultatif aux résidents et à leurs familles, pour autant qu'ils aient la volonté de s'en emparer. Le CVS permet de faire évoluer le règlement intérieur, les contrats, la circulation de l'information mais aussi de réguler les éventuels conflits. Mais comme toutes les institutions humaines, le CVS peut être un instrument de progrès ou de régression sociale selon la façon dont on l'utilise.

Aujourd'hui, le CVS fait partie du dispositif des droits fondamentaux des usagers. Il en est une modalité d'exercice au même titre que les autres outils de la loi de 2002. Ce dispositif inclut la participation de l'utilisateur et de son entourage à la conception et à la mise en œuvre de sa prise en charge<sup>46</sup>, et donc de l'exercice de son droit au choix. Le

---

<sup>44</sup> Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au Conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L.311-6 CASF.

<sup>45</sup> HERVY B., *Vieillesse et vie citoyenne en institution*, *Gérontologie et société* 2007/3, n°120, p. 127

<sup>46</sup> Droits des usagers définis dans la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

CVS, par ses actions pertinentes peut être un des garants de la qualité institutionnelle, voire celui de la qualité des prises en charge personnalisées<sup>47</sup>.

Le CVS se doit de rappeler les valeurs fondatrices de l'institution et de s'ériger, de ce fait, en garant de l'éthique. Si le CVS est animé par des acteurs dynamiques, il devient un interlocuteur privilégié auprès de la direction de l'établissement. Ainsi, les membres peuvent se mobiliser pour participer à la rédaction du projet de vie, du projet de soins, ou encore à la détermination des axes stratégiques de la convention tripartite.

Le CVS a le mérite d'être à l'écoute des usagers et ainsi de faire en sorte que l'institution, le personnel s'adapte aux résidents et non l'inverse. Cette instance contribue ainsi à amenuiser la toute puissance du corps médical, du personnel ou de l'administration. Le conseil est un acteur de la vie institutionnelle qui permet la libre expression des personnes âgées vivant dans l'établissement. Des systèmes d'expression comme des cahiers ou des boîtes, dans des endroits stratégiques, destinés à recueillir les envies, les récriminations, les remarques contribuent à l'expression des usagers. La préparation des réunions du conseil avec les familles et les résidents est également très importante. Cependant, comment peuvent s'exprimer les personnes souffrantes de déficiences psychiques ? Le but est que l'ensemble du personnel soit attentif aux comportements de ces personnes et grâce au relais des familles, l'établissement pourra tenir compte de leur avis. Pourtant, si tout essentiels que sont la parole et l'apport des familles, ce n'est pas celle des résidents. Cette instance doit être celle des personnes âgées. On peut déplorer alors la faible participation et le peu d'intérêt que portent les résidents à cette instance. Il appartient alors au directeur de communiquer sur celle-ci et d'encourager la participation.

### **1.3 Un contexte propice à la réflexion et la mise en œuvre du droit au choix**

Depuis plusieurs années, la promotion des droits et des libertés des résidents est un engagement fort de la direction de la Maison de Retraite Publique Intercommunale de la Durance (1.3.1), la réactualisation du projet d'établissement fut l'occasion de réaffirmer cette volonté (1.3.2).

---

<sup>47</sup> Op.cit. HERVY. B., 2007

### **1.3.1 La promotion des droits et des libertés des résidents, un engagement fort du directeur**

Depuis plusieurs années, la Maison de Retraite Publique Intercommunale de La Durance (MRPID) a mis en avant la promotion des droits et des libertés des résidents. Le souhait de répondre au mieux aux besoins et aux attentes de personnes accueillies a toujours été le fil rouge des précédents projets d'établissement et l'a été également lors de sa réactualisation.

La MRPID accueille 109 résidents, 38 sur le site de Cabannes et 71 sur le site de Noves, dont 12 dans une unité spécifique pour personnes désorientées. Elle propose 2 places d'accueil de jour sur le site de Cabannes et 5 sur le site de Noves, depuis 2007, auxquels s'ajoutent 2 lits d'hébergements temporaire. L'établissement est situé sur deux communes distantes de 5 km, dans le département des Bouches-du-Rhône.

Le site de Noves, a été rénové et humanisé en 2007. Les résidents bénéficient tous d'une chambre individuelle et les couples ont la possibilité d'avoir une chambre commune. Le site de Cabannes est plus ancien, est possède encore des chambres doubles. La gestion de deux sites, aux cultures différentes peut parfois être un frein au changement.

La MRPID se veut un lieu de vie. Qu'est-ce qu'un lieu de vie ? La circulaire dite Franceschi<sup>48</sup> évoque en 1982 la nécessité de faire de l'ensemble des établissements pour personnes âgées des lieux de vie. Aux yeux du secrétariat d'Etat aux personnes âgées, le lieu de vie se caractérise par son ouverture sur l'extérieur et son intégration dans la vie sociale environnante. Un endroit accueillant, chaleureux, qui offre un cadre de vie sécurisant et adapté aux personnes âgées. Mais c'est aussi un lieu de vie car il est fait de choix et de risques. Choix de participer à telle ou telle activité, choix de déjeuner dans sa chambre. De même, la prise de risque fait partie intégrante de la vie de la maison. Par principe le portail de l'entrée n'est jamais fermé, laissant ainsi libre les allées et venues, ce qui ne manque pas de susciter des réactions de la part de certains, mais qui contribue cependant à alimenter la réflexion.

Par principe la maison de retraite se doit d'être sécurisée, aseptisée, mais comment peut-on vivre dans un tel environnement ?

Le directeur a là un rôle important à jouer. Laisser le libre choix c'est accepter les risques encourus par les personnes âgées. Cela revient, pour le directeur à autoriser à engager sa propre responsabilité et celles des professionnels qui travaillent au sein de

---

<sup>48</sup> Circulaire n°82-13 du 7 avril 1982 relative à la politique sociale et médico-sociale pour les retraités et personnes âgées

l'établissement. Or, cette décision nécessite la mise en place de procédure, une concertation, des échanges afin de confronter les points de vue. Le rôle de la direction et de l'encadrement est alors indispensable afin de soutenir cette démarche, l'expliquer aux collaborateurs, aux résidents et aux familles. Ainsi la relation entre les professionnels, l'administration, l'entourage et la personne accueillie, pourra se construire autour d'une réponse s'appuyant sur les choix et les désirs explicites ou implicites de la personne âgée.

Le directeur doit donner du sens aux pratiques professionnelles et faire passer le message que le relationnel n'est pas « en plus », mais pendant et après le soin. Le respect des droits et des libertés est un gage de qualité de la prise en charge des personnes âgées et ce doit être une décision impulsée par le directeur et son encadrement.

### **1.3.2 La réactualisation du projet d'établissement**

Le projet d'établissement est l'occasion pour l'établissement de se poser les questions essentielles. La réactualisation de ce document est une opportunité formidable pour engager la réflexion sur les valeurs, les missions et les orientations de l'établissement. Cette réflexion peut faciliter l'articulation entre les grands principes affichés et les pratiques quotidiennes.

L'éthique fondatrice du projet d'établissement va donner un sens aux pratiques institutionnelles. En effet, ce document est élaboré pour chaque établissement, qui définit alors pour les cinq ans à venir, « ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. »<sup>49</sup>

Le droit au choix des résidents prend tout son sens dans l'élaboration du projet d'établissement. Ce document va se construire autour d'un projet commun. L'objectif est de définir une offre de qualité autour de valeurs communes, comme la volonté de préserver les libertés individuelles des résidents. C'est un document de référence, gage de la cohérence et de la complémentarité de chaque acteur au sein de la maison de retraite. C'est pourquoi, le projet d'établissement d'un EHPAD doit se recentrer sur le résident et son bien être au sein de l'institution. Le projet d'établissement place le résident au centre de ses activités et fait en sorte que l'institution s'adapte aux résidents et non l'inverse. Qualité des soins, mais aussi des locaux, de l'accueil, des relations, des

---

<sup>49</sup> Art. L.311-8 CASF

prestations hôtelière, de la vie sociale sont autant de facettes de la qualité globale de la prise en charge que sont en droit d'attendre ceux qui, par choix ou par nécessité, viennent achever leur vie en institution.

Grâce à la participation de l'ensemble du personnel, ou du moins d'une grande majorité, le projet d'établissement est l'occasion pour eux de se détacher de la « culture hospitalière », de remplacer la nécessité de soigner par le désir de « prendre soin ». Les notions d'accompagnement et de bienveillance sont le fil rouge du projet d'établissement. La liberté de choix des résidents a donc toute sa place dans la réflexion qui accompagne l'élaboration du projet puis dans le projet d'établissement lui-même.

Toutefois, l'adéquation est parfois difficile entre les valeurs et les pratiques. La réactualisation du projet d'établissement a été l'occasion pour la MRPID de réaffirmer ses valeurs mais aussi de mesurer l'écart qui pouvait exister entre celles-ci et les pratiques au quotidien. La réflexion menée par les professionnels, quelle que soit leur place dans l'institution, passe donc par une évaluation objective des pratiques individuelles et collectives, une prise de conscience de l'humanité de chacun permettant une autre lecture des attentes des usagers et des partenaires institutionnels, afin de proposer à tous, un vrai projet d'accompagnement. S'il est vrai que l'amélioration de la qualité nécessite souvent la mise en œuvre de moyens nouveaux, la réflexion menée doit aussi aboutir à une meilleure utilisation des ressources existantes, et à une mobilisation nouvelle des énergies qui s'accompagnent de la transformation du regard porté sur le sujet âgé.

L'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation du projet d'établissement sont des étapes importantes où le travail des équipes est indispensable. Toutefois, il a été difficile de mobiliser l'ensemble des professionnels, et particulièrement le personnel soignant. Le projet a pu se trouver en difficulté du fait du manque d'investissement des acteurs. Le directeur ne peut pas élaborer un projet d'établissement seul et décréter la personnalisation de la prise en charge. Cet objectif, pour être atteint et garantir une qualité de prise en charge élevée doit être partagé par tous. C'est pourquoi une réflexion doit s'engager avec l'ensemble des professionnels.

## **2 Le respect des choix des résidents, entre attentes et contraintes**

Le respect des attentes et des besoins des résidents, l'écoute de leur entourage (2.1), doit être porté par une volonté institutionnelle forte (2.2), permettant d'apporter une réponse aux difficultés que rencontrent les professionnels (2.3).

### **2.1 Les attentes et les besoins des usagers de la Maison de Retraite Publique Intercommunale de la Durance**

Même si le choix est un droit pour les résidents, ceux-ci expriment peu leurs attentes par rapport à l'institution, subissant souvent, la collectivité (2.1.1). Les familles peuvent sembler plus à même d'exprimer leurs attentes, pourtant, ce ne doit pas être la seule parole entendue (2.1.2).

#### **2.1.1 La liberté de choix des résidents et ses limites**

Les entretiens réalisés auprès de quelques résidents de MRPID ont permis de cerner un peu mieux leurs souhaits, à travers trois situations particulières : l'arrivée dans l'institution, la vie quotidienne et les relations entre eux.

Le choix d'entrée en maison de retraite a été pour la majorité des personnes rencontrées un choix contraint, tant par leur état de santé, que par le souci de ne pas être un fardeau pour leurs enfants ou leur entourage. Rares sont les personnes qui manifestent leurs sentiments. Si on les interroge sur les raisons de leur entrée en établissement, des craintes liées à l'abandon ou au coût apparaissent. La prise en compte de leur parole, fait là encore défaut pour certains. Même si le consentement de la personne est systématiquement recherché, comme l'exige la loi, au cours de la rencontre avec le médecin coordonnateur.

Le futur résident doit trouver sa place dans un milieu préexistant à son admission et qui fonctionne suivant des règles et rythmes conçus par d'autres et pour d'autres, résidents ou professionnels de l'institution. M. VERCAUTEREN fait le constat dans un de

ses ouvrages<sup>50</sup> que la régularité immuable des horaires de lever, du coucher, des repas, des toilettes, pour ne prendre que ces exemples, sont souvent la cause de dérèglement pour les personnes âgées, comme l'insomnie par exemple. Ces contraintes peuvent contribuer à la perte d'identité du résident. « Se fixant le but que le résident puisse progressivement s'intégrer à l'institution, ces dispositions normatives ont pour effet induit et délétère de lisser les particularités de chacun »<sup>51</sup>. Tout est fait dans l'organisation pour faciliter l'adaptation des résidents, sauf que la structure fasse l'effort de s'adapter à ces résidents.

Cependant, la vie quotidienne, en elle-même, et celle des résidents, en particulier, est rythmée par des horaires et des activités. Les horaires de diner et de coucher sont à la fois décriés par les uns et appréciés par les autres comme repère dans leur journée. En effet, les données sont complexes.

Des recherches sur les modes de vie des personnes âgées à domicile font apparaître des horaires tout aussi précoces des déjeuners et diners (11h00-11h30 ; 17h30-18h00) ce qui tendrait à montrer qu'il n'y a pas là de bouleversement<sup>52</sup>. À cela s'ajoutent les effets de génération et l'influence des modes de vie différenciés entre les milieux rural et urbain. C'est pourquoi tout est à mesurer avec prudence et le souhait de chaque personne doit être recueilli, afin de le satisfaire, dans la mesure du possible. Or, sur ce point, nous sommes rapidement confrontés aux contraintes de la vie en collectivité. Au sein de la MRPID, le choix a été de laisser une plage horaire large pour le petit déjeuner (6h30-10h). Ensuite pour le déjeuner et le diner les horaires sont relativement corrects pour les personnes qui déjeunent en salle à manger (11h45-12h30 et 18h30-19h30). Par contre, les horaires pour les personnes plus dépendantes sont moins adaptés. Ces personnes ont besoin d'aide pour manger et cela demande une organisation particulière pour les soignants. Le temps ici s'adapte peu aux besoins des résidents les plus dépendants. Le manque de personnel mais aussi le fait de vouloir faire déjeuner tous les résidents en salle à manger peut expliquer parfois le manque de temps qui leur est consacré. L'adaptation des horaires des repas doit cependant faire l'objet d'une réflexion au sein de l'équipe de soin. La réactualisation du projet d'établissement en a été l'occasion.

En outre, les animations quotidiennes constituent des rendez-vous et structurent les journées et semaines des résidents. On peut se demander alors s'ils ont l'occasion d'exprimer leur choix à ce sujet. La plupart des résidents manifestent la volonté de

---

<sup>50</sup> B. LABOREL et R. VERCAUTEREN, *Construire une éthique en établissement pour personnes âgées ?* 2004 Pratiques gérontologiques, Eres, 137p.

<sup>51</sup> Ibid. B. LABOREL et R. VERCAUTEREN p. 31

<sup>52</sup> Ibid. B. LABOREL et R. VERCAUTEREN p. 45

s'acclimater par l'adoption des règles et des rythmes de l'institution. Leur journée est adossée aux activités et rituels de l'institution. Cela se remarque particulièrement lorsque l'animatrices est absente. Ainsi, le mercredi et le week-end, les personnes âgées se plaignent souvent de trouver le temps long alors que cela se ressent moins les autres jours de la semaine. De même, l'attention de la maison de retraite aux saisons, aux fêtes religieuse ou laïques, permet de réinsérer les résidents dans un rythme social large<sup>53</sup>, qu'ils apprécient.

La chambre est également l'occasion de laisser s'exercer le libre choix des résidents. Par essence, elle est l'espace intime en lui-même. Le site de Noves, rénové en 2007, ne dispose plus que de chambres individuelles, sauf deux destinées à accueillir des couples qui le souhaitent. Par contre, le site de Cabannes plus ancien, possède encore quelques chambres doubles. En établissement où tous les autres espaces se partagent nécessairement, la chambre est tout à la fois une bulle protectrice, un lieu privilégié de la liberté et l'espace identitaire de la personne.

L'existence de chambres doubles complique le respect du droit au choix des résidents. Certains souhaitent ne pas rester seul, et demande à être en chambre double, d'autres subissent cet état de fait en attendant qu'une chambre individuel se libère. Dans la majorité des cas, les résidents et leurs familles ont exprimé l'importance d'être dans une chambre individuelle. Les chambres doubles sont parfois une source de tension entre les résidents car ceux-ci n'ont aucun endroit où se retrouver seul. Le respect du droit à l'intimité est mis à mal dans les chambre double, malgré les efforts du personnel en utilisant des paravents au moment de la toilette par exemple. La question est particulièrement douloureuse quand survient la fin de vie d'un résident en chambre double. La promotion du droit au choix et la démarche de personnalisation de la prise en charge se heurte aujourd'hui à ce problème d'espace.

De plus, la chambre est l'espace privatif du résident, assimilée à son domicile. Ainsi, certaines personnes investissent particulièrement et personnalisent leur chambre, afin d'en faire un espace convivial et accueillant pour leur famille et amis. Pour autant, le choix des quelques objets qui égailent leur quotidien n'a pas été un acte simple. D'autres, au contraire, se refusent à la personnaliser. C'est un choix, l'expression de leur opposition. De plus, l'appropriation de cette espace intime se fait également par la remise d'une clé. La détention de la clé de sa chambre a alors une grande importance. L'usage de la clé ne vise pas à garantir la sécurité, déléguée à l'institution, mais essentiellement à protéger l'intimité et la vie privée de chacun. Pour la plupart des résidents, la chambre est le lieu de leur intimité préservée. Pourtant l'établissement marque parfois fortement de

---

<sup>53</sup> I. MALLON. *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*, 2004, Presses universitaires de Rennes, p. 62.

son empreinte les chambres des résidents. Ainsi, afin de garantir la sécurité de l'institution il a été fait le choix à la MRPID de meubler toutes les chambres de la même façon avec des meubles, des couvertures et des rideaux répondant aux normes de sécurité en vigueur. Cependant, si les personnes âgées peuvent personnaliser leur chambre par de petits objets, on ne peut pas affirmer que celles-ci aient le choix d'aménager leur espace intime. Les contraintes institutionnelles se font fortement sentir, d'une part par les règles de sécurité et d'autre part par l'intrusion du personnel à différents moments de la journée dans la chambre. Le fait de frapper avant d'entrer est bien intégré par le personnel mais est parfois ressenti comme une intrusion dans l'intime par certains résidents. L'institution est contrainte de respecter la vie privée et le monde personnel des résidents qui utilisent les espaces institutionnels.

Néanmoins, le constat que l'on peut faire à la Maison de retraite de la Durance comme dans d'autres institutions, c'est qu'il existe un décalage entre les choix du projet institutionnel et les aspirations des personnes qui y sont accueillies. Les résidents sont face à des projets construits pour eux mais sans eux, « pour leur bien » mais sans leur avis.

### **2.1.2 Les familles face à la liberté de choix de leurs parents**

Une réflexion s'impose sur l'entourage des personnes âgées institutionnalisées. Par entourage, nous entendons les membres de leur famille, des proches autres que la famille et le personnel de la structure. L'entourage est primordial pour le maintien de l'exercice d'initiative. Il sera facilitateur ou non dans la mesure où il permet à la personne d'exprimer ou non, et de vivre ou non les attitudes qui lui conviennent le mieux à un moment donné.

Se pose alors la question de la représentation des personnes âgées. Les personnels des institutions se réfèrent souvent aux familles pour arbitrer des aspects de la vie des résidents qui ne devraient à priori ne regarder qu'eux-mêmes. Ainsi, c'est souvent le désir des familles qui prévaut sur celui de la personne. M. VILLEZ nomme cela la mise sous tutelle de fait<sup>54</sup>, que rien ne justifie, ni sur le plan du droit, ni sur le plan de l'éthique. Ce processus d'aliénation des personnes âgées est à l'œuvre dans la plupart des établissements. Souvent constaté, déploré par les professionnels, ce processus est rarement déjoué. Cette pratique est inconsciemment soutenue par les familles, qui, pour exorciser un sentiment de culpabilité pensent savoir ce que veulent leurs parents.

---

<sup>54</sup> Op. cit AMYOT J.J., et VILLEZ A. p. 152

C'est pourquoi, l'information écrite, orale, directe et individuelle aussi bien que collective, est indispensable afin de nouer un dialogue avec les familles. Celles-ci, en particuliers celles des personnes atteintes de troubles de la maladie d'Alzheimer ou de troubles démentiels, sont plus enclines à limiter le droit de circulation que les professionnels eux-mêmes. Explications, dialogues et information sont indispensables afin que proches et professionnels puissent, au sens propre, s'entendre avec les personnes âgées fragilisées. Ainsi, à titre d'exemple, les professionnels de l'unité Alzheimer de la MRPID, ont su développer un dialogue avec les familles dans un climat de confiance réciproque. L'organisation en petite unité de vie favorise les échanges et apaise considérablement les inquiétudes et les tensions.

L'information individuelle est réglementée par l'obligation de communication de divers documents comme le livret d'accueil, le contrat de séjour, le règlement de fonctionnement. Ces documents ont pour but de vérifier que le résident, ou ses représentants et proches, sont bien informés des droits, des obligations, des risques et des avantages liés à un séjour dans un EHPAD. Outre ces informations formalisées, les familles émettent souvent le souhait de visiter la structure, et échangent directement avec le personnel ou d'autres familles de résidents.

Enfin, l'information collective passe par la présence de représentants des familles au CVS et par la publication de documents, tels que la Charte des droits et liberté, ou le compte rendu du CVS. L'existence de personnes ressources, comme le représentant des familles au CVS, l'instauration d'un dialogue de confiance permet aux familles de comprendre, de discuter la position de l'institution par rapport aux conditions d'exercice de la liberté de choix et la prise de risque. Les familles rencontrées au cours de mes entretiens se sont sentis rassurées lorsqu'on leur a expliqué pourquoi le portail n'est pas fermé ou encore pourquoi il est nécessaire de prévenir si leur parent doit s'absenter.

La direction doit avoir une position claire sur le principe d'un libre choix conditionnel dès l'entrée dans l'EHPAD et doit les expliquer. Ces conditions sont précisées clairement et sans ambiguïté, par écrit dans le règlement de fonctionnement et le contrat de séjour. Les résidents et leurs familles doivent avoir connaissance de ces choix institutionnels.

## **2.2 L'expression du choix des résidents garantie par des choix institutionnels**

Il est possible de réfléchir à une limitation et à un encadrement des pratiques pour maintenir les droits des personnes (2.2.1). Le projet d'établissement joue alors un rôle important d'arbitrage entre les objectifs et les contraintes institutionnelles. Le droit au risque peut être alors inscrit dans le projet d'établissement (2.2.2). Fondés sur les valeurs du projet d'établissement, les projets d'accompagnement personnalisé et d'animation deviennent une réponse aux attentes et aux souhaits des résidents (2.2.3)

### **2.2.1 La liberté de choix à travers le règlement de fonctionnement et le contrat de séjour**

La réflexion sur les valeurs, les missions et les orientations de l'établissement peut faciliter l'articulation entre les grands principes inscrits en frontispice et les pratiques quotidiennes. En quoi ces outils, élaborés par la MRPID, relèvent-ils de la contrainte ? Et en quoi facilitent-ils le libre choix des résidents ?

Le règlement de fonctionnement de la MRPID garantit à la personne âgée hébergée une prise en charge adaptée et de qualité, ainsi que le droit à la protection, le droit à l'intimité, le droit à la sécurité, le droit à la liberté d'expression et de circulation. Pourtant ces droits sont limités explicitement par des obligations contractuelles de type sécuritaire. Il en est de même pour le contrat de séjour.

Au cours d'une démarche projet de vie, il s'agira de vérifier que le règlement de fonctionnement et le contrat de séjour sont bien conformes aux droits, que les valeurs énoncées se traduisent concrètement dans l'organisation, les pratiques, le projet de soin, le projet médical et le projet d'animation. Au cours de la réflexion des groupes de travail du projet d'établissement les agents ont travaillé sur cet aspect. Ainsi, certaines dispositions du contrat de séjour peuvent être en contradiction avec le droit au libre choix à l'instar d'une clause qui prévoit que la personne accepte par avance de se faire hospitalisée si le médecin le juge nécessaire.

Le directeur a un rôle prépondérant en matière de respect du droit au choix. Il a la capacité de faire évoluer le contrat institutionnel et de favoriser la clarification et la formalisation du contrat éthique que l'établissement passe avec chaque résident. Le contrat de séjour et le règlement de fonctionnement de la MRPID ont été validés par le

CA et le CVS. Les représentants des familles et des usagers ont un rôle important à jouer dans la réactualisation de ces documents. Ils doivent y être impérativement associés.

### **2.2.2 Le projet d'établissement, un arbitrage entre la volonté de créer un lieu de vie et les contraintes institutionnelles**

Les professionnels ont un rôle prépondérant en matière de respect des droits au choix et au risque. Les dirigeants et les cadres ont la capacité de faire évoluer le projet institutionnel et ainsi de favoriser la clarification et la formalisation du contrat éthique et du contrat de prestation. Ils ont la responsabilité de la cohérence des équipes. Le projet d'établissement est un moyen d'initier et d'accompagner le changement des pratiques. Mais la formalisation du projet d'établissement ne pourra permettre un changement des pratiques que si l'ensemble du personnel peut s'en approprier le sens et savoir le décliner dans les actes de la vie quotidienne et dans la relation d'aide et de soin. Une attention toute particulière doit être portée à la dimension des valeurs qui sont affichées dans ce document afin que celui-ci ne demeure pas une « déclaration d'intention ».

Le projet d'établissement fonde l'action des professionnels en étant le socle de la philosophie de l'institution.

Il faut être très vigilant quant aux modalités de construction du projet d'établissement et de ses composantes. En effet, l'établissement peut être tenté de hiérarchiser les projets. Tel un système, où un projet détermine l'autre dans une vision d'imposition<sup>55</sup>. Ce schéma va à l'encontre de la liberté, de la citoyenneté, et se rapproche de l'abus d'autorité et de l'enfermement dans un cadre imposé<sup>56</sup>. La méthodologie du projet est très importante et doit être utilisée comme un moyen d'émancipation pour la personne et d'action sur son environnement.

Le concept de risque est un concept moderne<sup>57</sup>. L'idée de « société du risque » ne signifie pas que nous vivons dans un monde plus dangereux qu'auparavant. Simplement que nous ne pouvons pas éviter les risques. Mais nous devons décider, quels sont ceux que nous acceptons de prendre et selon quelles conditions.

La façon d'organiser la prise de risque est un élément majeur d'une société moderne. Ainsi, partant du principe que chacun est appelé aujourd'hui à décider des

---

<sup>55</sup> Op. cit. HERVY B.

<sup>56</sup> Ibid. AMYOT J.J. et VILLEZ A. p. 110

<sup>57</sup> BERK U., in Le Monde des débats, n°8, novembre 1999. Le concept de risque émerge dans les sociétés qui n'expliquent plus tout par le destin ou par les caprices des dieux ou de la nature. Il surgit quand la nature et la tradition perdent leur emprise et que l'homme doit décider de son propre chef.

modalités de ses prises de risques, il serait possible de distinguer nettement ceux qui prennent la décision, donc le risque, et ceux qui en subissent les conséquences<sup>58</sup>. Cependant, cette conception manichéenne ne peut s'imposer telle quelle. Les risques que peuvent choisir d'encourir les personnes âgées ou handicapées ne peuvent avoir la plupart du temps de conséquence que pour eux-mêmes en terme de dommage. Par contre, l'analyse de ces dommages peut avoir pour conséquence l'interrogation de la responsabilité du directeur de l'établissement, voire des personnels soignants. Cette prise de risque, tous les professionnels ne sont pas prêts à l'assumer.

C'est pourquoi, Messieurs AMYOT et VILLEZ rappellent que du point de vue des personnes aidées, il ne peut y avoir de prise de risque que si la personne est capable de discernement<sup>59</sup>. La maîtrise des risques serait donc un des critères les plus pointus de détermination du niveau d'autonomie de l'individu. Or, appliqué aux personnes âgées dépendantes, ces considérations conduisent rapidement à établir que, faute de leur reconnaître le droit de prendre des risques, la collectivité parvient à leur contester toute autonomie. Dès lors que les personnes âgées sont considérées comme dépendantes, il n'est plus question de leur laisser prendre des risques puisque leur fragilité renvoie à la responsabilité de ceux qui les soignent et les aident. Toute prise de risque d'un être dépendant met en péril celui dont il dépend<sup>60</sup>

Lors de mes entretiens avec les soignants, la réponse à la question de savoir qui bénéficiait le moins du droit au choix et au risque, était les personnes qui ont besoin de soins lourds, qui sont désorientées ou qui présentent des troubles de la mémoire ou les personnes âgées qui n'avaient plus d'entourage. Face à ces situations, les professionnels se sentent mal à l'aise et s'interrogent sur ce qu'il y a de mieux à faire. C'est pourquoi le projet d'établissement ne doit porter aucune ambiguïté sur ce point.

De façon inconsciente, les professionnels et les soignants ont spontanément tendance à hiérarchiser les risques auxquels eux-mêmes et les personnes dont ils s'occupent sont exposés<sup>61</sup>. Ainsi, les risques de chutes et de fugues sont généralement surévalués alors que ceux liés à la perte d'intégrité psychique et sociale sont facilement minimisés. La sensibilité des professionnels se portent davantage sur les conduites à risque accidentelle dans lesquelles le défaut de surveillance et leur responsabilité pourraient être plus facilement mis en cause.

---

<sup>58</sup> Ibid. AMYOT J.J. et VILLEZ A. p. 107

<sup>59</sup> Ibid. AMYOT J.J. et VILLEZ A. p. 118

<sup>60</sup> Ibid. AMYOT J.J. et VILLEZ A. p. 121

<sup>61</sup> VILLEZ A. *Ethique, droit au choix, droit au risque et responsabilité dans les EHPAD*, 2002, in Les Cahiers de l'Actif, n°318/319, p. 160.

Les professionnels sont perpétuellement écartelés entre soupçon de négligence, déni de soin et excès de pouvoir, et sont en recherche de repères et de référentiels. Une organisation trop rigide des institutions induites par la rationalisation de la gestion des moyens humains, alliée à un souci d'écartier tout risque de mise en cause de la responsabilité des professionnels peut conduire à la négation de la liberté, du droit de prendre des risques et de conserver la possibilité d'effectuer des choix. Ainsi de multiples pratiques sécuritaires ont cours dans nos établissements. Que ce soit dès l'entrée en établissement qui est imposée, de l'intrusion dans l'intime des résidents en négligeant le secret de la correspondance ou de toute forme de contention, les pratiques sécuritaires sont nombreuses à être imposées aux personnes âgées. Pourtant, il n'existe pas, sauf exception, de volonté délibérée de bafouer la dignité des personnes âgées, de les infantiliser. C'est pourquoi, il ne faut pas seulement interroger les pratiques des professionnels et des soignants mais aussi le projet institutionnel. En effet, le projet d'établissement devra poser des valeurs claires et partagées par l'ensemble des équipes, afin d'apporter des réponses aux situations rencontrées. Accepter les risques encourus par les personnes âgées, pour les professionnels, cela revient à engager leur propre responsabilité. C'est pourquoi, cette décision ne peut pas être laissée à l'appréciation du seul soignant mais doit être portée par l'encadrement, concertée et partagée par l'ensemble des professionnels.

### **2.2.3 Les projets d'accompagnement et d'animation, outils de satisfaction des choix des résidents**

Les projets d'accompagnement ont constitué une révolution culturelle pour les EHPAD. En effet, Ces projets doivent se distinguer d'une approche minimaliste qui vise simplement à améliorer le quotidien sans remettre en question le cadre et les valeurs de références. Or aujourd'hui, la problématique du droit au choix et au risque démontre la nécessité de se doter de véritables projets d'accompagnement pour donner du sens à des pratiques respectueuses des personnes âgées. Le projet d'accompagnement personnalisé doit remettre en cause deux fréquentes objections<sup>62</sup> : d'une part, toute forme de projet de vie ou d'accompagnement serait annihilée par l'omniprésence de la mort, et d'autre part, les personnes âgées seraient trop dépendantes ou trop démentes pour avoir quelque chose à dire. Ces objections n'ont pas lieu d'être dès lors que l'on se place sur le champ de la vie et non pas simplement sur celui de l'institution, qui est souvent le cadre de résignations pour les personnes âgées. Dans cette perspective, il ne fait pas de doute que le projet de vie se situe en amont de tous les autres projets. Ces derniers, projet de

---

<sup>62</sup> ARGOUD D., *Du projet de vie aux projets d'animation*, 2001, *Gérontologie et société*, n°96, p. 130

soins, hôtelier, d'animation, dépendent du projet d'accompagnement qui fonde les valeurs de référence qui donnent du sens et de la cohérence au fonctionnement quotidien de l'institution. Ces références doivent guider l'élaboration des projets d'accompagnement personnalisés où la parole du résident aura toute sa place. Si la MRPID ne s'est pas dotée de projets d'accompagnement formalisés, il existe un socle de valeurs fort qui guide l'action d'une majorité du personnel.

L'animation dans les établissements gérontologiques n'est pas sans lien avec le projet de d'accompagnement. Elle en constitue une dimension importante qui contribue à préserver l'envie de vivre après l'entrée en établissement<sup>63</sup>.

Sauf à considérer que l'animation puisse se résumer à quelques activités éparses, son développement dans les établissements doit conduire à repenser son fondement. Accompagner la personne âgée consiste donc pour l'établissement à l'aider à vivre, l'aider à retrouver cette autonomie que beaucoup lui réfutent. Mais c'est également, selon la volonté forte du directeur de la MRPID, lui redonner la capacité et le goût de faire, lui autoriser un pouvoir de direction de sa propre existence et ce, quel que soit son handicap. Une des premières règles de l'animation dans les institutions est celle du choix<sup>64</sup> : choix de participer ou non à tel projet, et le choix même de participer à l'élaboration du projet d'animation. Nous avons pu démontrer que cette règle élémentaire se heurte parfois à des habitudes. Le personnel, la famille effectuent les choix à la place de la personne, pour de bonnes ou de mauvaises raisons. Le travail de l'animation de la vie sociale au sein de l'EHPAD est primordial, et pose les bases d'une vie de groupe où chacun doit pouvoir s'exprimer et participer aux choix. A la MRPID, l'animatrice organise un planning d'animations variées et adaptées aux personnes âgées. Les ateliers mémoires, les cours de gymnastique ou encore les repas thérapeutiques sont particulièrement appréciés des résidents. Cependant, ceux-ci pourraient-être mieux associés au choix des activités.

Au sein de la MRPID, nous avons mené une réflexion conjointe sur le projet d'accompagnement et sur le projet d'animation. Le groupe a travaillé sur les deux aspects qui nous paraissaient indissociables. En effet, il ne s'agissait pas de privilégier l'effet vitrine en valorisant des éléments jugés importants par des personnes qui ne vivent pas au quotidien dans la structure. Il s'agissait plutôt de se concentrer sur la qualité de vie des résidents et non sur les impératifs organisationnels de l'institution. Cependant, nous avons été confrontés à des difficultés pour mener à bien cette réflexion. En effet, les résidents n'ont pas été associés dès le début du travail. Or, il ne peut y avoir de projet d'accompagnement et d'animation sans prendre en compte le point de vue des

---

<sup>63</sup> L'animation était déjà mentionnée dans le rapport Laroque (1962) lorsqu'il envisageait les propositions destinées à « humaniser » les établissements.

<sup>64</sup> HERVY B., *Vieillesse et vie citoyenne en institution*, 2007, *Gérontologie et société*, n°120, p. 140

principales personnes intéressées. C'est pourquoi, dans la prochaine phase du projet les représentants du CVS seront consultés. De plus, notre réflexion nous a fait prendre conscience de ce déficit de prise en compte de la parole des résidents. Ainsi, une commission d'animation sera mise en place dès l'année prochaine. Composée de résidents, de soignants, de l'animatrice, cette commission aura pour objectif de proposer des animations plus en adéquation avec les attentes des résidents, en s'appuyant sur la volonté de l'ensemble du personnel, car l'animation est, en effet, l'affaire de tous dans un EHPAD.

Tous ces projets sont indissociables les uns des autres et le projet d'établissement en est le socle. Il donne un sens aux pratiques professionnelles en nous amenant à nous poser certaines questions. Est-ce que les professionnels, les bénévoles de l'institution sont en cohérence avec le projet ? Partagent-ils tous les valeurs de la structure ? Sont-ils tous conscients des obligations qui sont les leurs du fait de la nature du contrat passé avec la personne âgée ? La conception du projet d'établissement et du projet d'accompagnement défendu ici ne va pas nécessairement de soi. Il existe de multiples obstacles qui peuvent conduire à privilégier des démarches potentiellement sécurisantes.

## **2.3 Les difficultés des professionnels à respecter la liberté de choix des résidents**

Les professionnels sont confrontés à de nombreuses difficultés qui freinent la démarche de personnalisation de la prise en charge (2.3.1), particulièrement celle des personnes atteintes de troubles démentiels (2.3.2).

### **2.3.1 La difficulté de l'individualisation de la prise en charge**

La mise en œuvre des droits n'est pas sans poser un certain nombre de questions. Les droits de la personne doivent être mis en lien avec les règles déontologiques, la responsabilité des professionnels et les questions éthiques qui peuvent émerger dans les pratiques quotidiennes.

Le Professeur SIMEONE<sup>65</sup> identifie quatre sources de conflit éthique, dont trois concernent l'institution et le personnel. La première et la plus fréquemment évoquée est le

---

<sup>65</sup> Médecin chef, Service universitaire de psychogériatrie, Hôpital de Lausanne.

manque de temps et d'argent. Cette culture de l'urgence peut amener à tous les excès, abus par négligence et déni sécuritaire. La liberté de choix est alors niée.

La deuxième source de conflit est l'absence ou l'insuffisance de formation à la gérontologie. En effet, les soignants bénéficient d'une formation qui privilégie une conception curative des soins, laquelle laisse peu de place à l'accompagnement, au confort et au relationnel qui doit caractériser les soins dispensés aux personnes âgées.

Enfin, la troisième source de conflit est le manque d'interdisciplinarité pour la prise en charge des personnes âgées. L'absence de regards croisés impliquant l'ensemble des disciplines professionnelles entraîne trop souvent des actes inutiles ou une inertie néfaste.

A partir de ce constat, une question éthique se noue entre le droit au choix des personnes âgées en institution et les devoirs professionnels des soignants. Jusqu'où s'étend le droit au choix de la personne âgée en institution ? Peut-elle décider de sa thérapeutique ?

De par leur histoire, les EHPAD possèdent une culture soignante très ancrée dans les comportements des professionnels. Dans cette culture, le médecin et par conséquent, l'IDE et l'aide soignante sont dans une relation de pouvoir et de savoir par rapport à la personne âgée qui est affaiblie et inquiète. Le professionnel dans l'intérêt du résident, indique à ce dernier ce qu'il doit faire. Dans ce cadre, la parole du résident est souvent peu écoutée. Pourtant, on peut soigner autrement et quelques soignants au sein de la MRPID tentent de faire évoluer les comportements en introduisant une conception humaniste des soins. Ainsi, des formations aux massages ont été réalisées dans ce but. Changer de culture demande beaucoup d'effort et de réflexion sur soi et sur l'institution.

Les professionnels apprécient souvent très subjectivement leur niveau de responsabilités.

Une démarche éthique doit être initiée au sein des équipes. En établissement se pose la question d'un regard extérieur permettant de prendre de la distance, de retrouver sens et de revenir sur la quotidienneté<sup>66</sup>. Qui peut et qui doit-être le garant du respect du droit ? Quel professionnel engagé dans l'accompagnement quotidien des personnes pourrait être le mieux positionné pour permettre à la personne l'exercice de ses droits ?

La personnalisation des rythmes concerne tout particulièrement les horaires de lever, de coucher, et des repas. On a pu constater au cours de entretiens avec les résidents que les horaires étaient parfois contestés, tandis que d'autres s'en accommodaient. Le problème fondamental de la personnalisation des rythmes est celui

---

<sup>66</sup> Op. cit. AMYOT J.J. et VILLEZ A. p. 91

de la conjonction des souhaits et besoins des groupes de personnes qui partagent ce lieu qu'est l'institution : les personnes âgées et les professionnels<sup>67</sup>.

Dans un contexte où le manque de moyens humains est fréquemment évoqué pour expliquer les difficultés de mise en œuvre de la démarche, les objectifs sont posés sur le plan collectif et non individuel. Toutefois l'organisation du travail et les habitudes des professionnels sont également des obstacles importants. Ainsi, le personnel soignant parlera « des toilettes », ou « d'aider tout le monde à manger ». Les tâches sont évaluées en termes de temps moyen passé auprès d'un résident. Conception, selon M. VERCAUTEREN, en première approche rassurante pour les familles et équitables pour les résidents, mais au détriment très souvent de la personnalisation du « prendre soin ». La journée est rythmée par le lever, la toilette, les repas, l'animation et le coucher. Il est notable que ces différents temps institutionnels donnent des repères aux résidents, mais ne permettent pas une adaptation personnalisée, car ils sont fonction de l'organisation du travail. Ainsi, l'animatrice déplore que certains résidents ne puissent pas assister à la fin des animations car ceux-ci sont couchés à partir de seize heures. Sur ce point, des efforts ont été réalisés par l'équipe soignante du matin, afin que les résidents puissent être prêts plus tôt le matin et participer à la pause café. Les résidents souhaitant y assister sont ainsi aidés en priorité pour se préparer.

Les EHPAD doivent être des lieux de vie avant d'être des lieux de soins. Pourtant, en pratique, les logiques des soins, fondées sur l'hygiène, sont des freins à l'expression du choix des résidents et à la personnalisation de la prise en charge. Ainsi, au cours des entretiens avec les aides-soignantes, celles-ci rappellent l'importance de la toilette dans leurs tâches quotidiennes. La toilette est prioritaire dans l'organisation de la journée même si les résidents sont d'une génération qui ne se lavait pas tous les jours entièrement. De plus, on constate que les projets de soins personnalisés sont souvent réduits à des actes techniques. Les soignants, lors des entretiens, sont conscients de l'intérêt de porter attention à l'expression des souhaits des résidents. Il en est de même pour les gestes techniques qui doivent s'effectuer dans un contexte où l'apport relationnel est considérable. Pourtant, tous les actes sont réalisés avec un rythme soutenu, glissant souvent vers le « faire à la place de », et laissant peu de place à l'expression du choix. Le personnel soignant privilégie le soin corporel au détriment du respect des choix et des attentes du résident et du soin relationnel. Cette importance donnée aux soins corporels peut s'expliquer par la formation des soignants et par les habitudes répondant à la culture sanitaire.

---

<sup>67</sup> Op. cit. AMYOT J.J. et VILLEZ A. p. 171

### 2.3.2 La liberté de choix des personnes désorientées, une tension quotidienne entre liberté et sécurité

Au lieu de chercher à respecter une autonomie qui n'est plus, ou qui n'est plus que l'ombre d'elle-même, au lieu de rechercher tant bien que mal un consentement que les malades ne peuvent souvent plus donner, et au lieu d'accroître leur anxiété en voulant absolument les responsabiliser, certains auteurs proposent de raisonner avec d'autres principes<sup>68</sup>. Pour ceux-ci, la vraie question est celle du niveau de risque qu'on peut laisser courir aux patients. Ils se focalisent sur la notion de la non-malfaisance plutôt que sur la question de l'autonomie. Afin de respecter les malades d'Alzheimer, il faudrait avant tout s'efforcer de préserver leur dignité.

Toutefois, est-il vraiment légitime de se comporter de manière exclusivement paternaliste au seul motif que les malades sont particulièrement désorientés, vulnérables et dépendants de leur entourage<sup>69</sup> ? Dans un grand nombre de situations, il est possible de rechercher l'avis de la personne, d'essayer de comprendre, d'être sensible aux messages corporels, à l'expression du visage. Par ailleurs, comment pourrait-on respecter la dignité d'autrui en ne tenant aucun compte de sa volonté. Comme nous l'avons vu précédemment, le respect de la dignité ne se réduit pas à l'autonomie. Le respect de la dignité humaine implique de tenir compte, en particulier des souhaits et des préférences. A partir de ce postulat, nous verrons qu'il est parfois difficile d'affirmer un principe et de le traduire dans la réalité.

M. GZIL énumère six difficultés qui selon lui se posent lorsqu'on se donne pour objectif de respecter l'autonomie des malades d'Alzheimer<sup>70</sup>.

La première difficulté vient du fait que les malades d'Alzheimer ne sont souvent plus en mesure de faire valoir leurs droits, ni de les faire rétablir lorsqu'ils sont bafoués. Il arrive alors que des tiers prennent des décisions contraires à la fois à leurs préférences et à leurs intérêts.

Une deuxième difficulté vient du fait que les malades expriment parfois des préférences qui paraissent contradictoires avec leurs intérêts. Les soignants peuvent parfois se dire qu'avoir la responsabilité de personnes vulnérables impose de veiller à leur sécurité avant de se préoccuper de leur liberté.

---

<sup>68</sup> Cette position est défendue par deux auteurs américains, Stephen POST (2003) et Dallas High (1991).

<sup>69</sup> F. GZIL, *La maladie d'Alzheimer : problème philosophique*. 2009, PUF – Partage du savoir. p. 164.

<sup>70</sup> Ibid, F. GZIL p. 165

Une troisième difficulté survient lorsque les malades expriment des souhaits qui paraissent contradictoires avec les préférences et/ou les intérêts des tiers. C'est le cas par exemple, d'une résidente refusant des soins d'hygiène élémentaires alors que cela incommode le personnel et les autres résidents.

Une quatrième difficulté naît du fait que la maladie altère progressivement le discernement et le jugement. Les résidents ne comprennent pas toujours les options qu'on leur présente, ils ne sont pas toujours en mesure de peser les risques et les bénéfices de leurs choix.

Une cinquième difficulté naît du fait que la maladie d'Alzheimer est une affection évolutive, où l'altération des facultés mentales est généralement très progressive. L'altération des compétences décisionnelles sont rarement totales. Il faudrait respecter au plus près les capacités dont dispose encore la personne, il faudrait ne se substituer à elle qu'à la mesure de ses incapacités.

Une sixième difficulté vient du fait qu'à un certain stade, les malades n'expriment plus d'authentiques préférences. C'est le cas lorsqu'ils se désinvestissent des choix qu'on leur propose, lorsqu'ils expriment des refus. Comment parler et agir au nom de quelqu'un qui n'exprime plus de préférences explicites ?

Une première réponse se trouve dans l'observation du comportement, notamment dans le repérage des moments d'énervement ou d'émotion. Par exemple, un membre du personnel va remettre une personne qui déambule dans le chemin qui la ramène à sa chambre et entrainer une agressivité, ou de la musique illuminera le visage d'un autre résident<sup>71</sup>. Ce sont deux façons de s'exprimer et, c'est à nous professionnels, mais aussi aux familles et autres résidents à accepter, à défaut de comprendre parfois, cette agressivité, en laissant la personne déambuler et répondre à ce sourire. Une autre réponse peut se trouver dans l'histoire de la personne elle-même. Pour cela, les enfants, les proches seront les plus à même d'apporter une explication. Toutefois, si la parole et l'apport des familles au cours de l'élaboration du projet d'accompagnement, sont essentiels, ils sont différents de ceux de la personne âgée accueillie.

Certaines personnes âgées n'ont jamais affirmé leur autonomie, ou ne sont plus en mesure de l'affirmer. Le risque est alors que d'autres parlent à leur place. Qui n'a pas été interloqué dans certaines situations d'entendre parler de quelqu'un à la troisième personne, en présence de l'intéressé ? Pour éviter ces dérives qui peuvent aller jusqu'à la négation inconsciente ou volontaire de la personne, Messieurs AMYOT et VILLEZ préconisent la création d'espaces de parole pour les professionnels, les personnes âgées, les familles<sup>72</sup>.

---

<sup>71</sup> Op. cit. MAHOUT. C., 2003.

<sup>72</sup> Op. cit. AMYOT J.J et VILLEZ A. p 89

Les personnes âgées peuvent parfois avoir besoin d'être accompagnées, soutenues pour pouvoir exercer leur autonomie et leurs droits. Ce sont souvent les professionnels qui vont être également en position de médiation entre les personnes et leurs familles. Mais tout commence par l'expression directe de la personne, de son écoute. Il s'agit aussi de comprendre, d'observer, voire de décoder. Les formations à l'écoute, à la compréhension des phénomènes de communication mais également celles portant sur la médiation seraient à développer avec beaucoup de profit.

Pour les personnes qui ne peuvent exprimer leurs positions et leurs souhaits, l'alternative à l'expression directe, consiste à mettre en place des instances de décisions collectives afin d'éviter les abus de pouvoirs et/ou les réponses inadaptées à la situation de la personne. Cependant, on notera que les personnes âgées accueillies s'impliquent peu au sein du CVS par exemple. Le système fonctionne pour eux, pour leur bien, mais sans eux.

Malgré un contexte enclin à la reconnaissance du choix, à l'accompagnement personnalisé des résidents, de nombreux obstacles sont à surmonter pour répondre au mieux aux souhaits et aux besoins des personnes âgées en institution. La démarche se trouve face à la délicate conciliation entre les contraintes collectives de la vie en établissement, les pratiques professionnelles et la personnalisation de la prise en charge. Pour autant, des leviers d'actions stratégiques sont possibles pour répondre à cette exigence.

### **3 Concilier l'inconciliable ou comment favoriser le libre choix des résidents face aux contraintes institutionnelles et professionnelles**

Afin de concilier le libre choix des résidents et les contraintes institutionnelles qui s'imposent à lui, le directeur doit s'appuyer sur des leviers d'actions stratégiques que sont, les mises en œuvre de l'accompagnement personnalisé (3.1), et d'outils de gestion des ressources humaines (3.2).

#### **3.1 Mettre en œuvre l'accompagnement personnalisé et de son suivi**

Informé, mener une réflexion sur la démarche des projets d'accompagnement personnalisé est nécessaire afin d'impulser une participation active des acteurs (3.1.1), et surtout de mettre en place un suivi performant de l'accompagnement personnalisé (3.1.2), afin de reconnaître une place centrale aux personnes accueillies (3.1.3).

##### **3.1.1 Le projet d'accompagnement personnalisé, une démarche participative**

La démarche des projets d'accompagnement personnalisé repose, notamment sur la capacité du directeur à mobiliser l'ensemble des acteurs de l'établissement. Les résidents, les familles, l'encadrement, l'ensemble des professionnels ainsi que les intervenants libéraux doivent être informés sur la démarche afin que tous aient connaissance de la position de l'institution et prennent part à la construction des projets.

La participation des acteurs n'est pas évidente. Les différentes contraintes évoquées au cours des entretiens en sont l'illustration : les difficultés de communication avec des résidents de plus en plus dépendants, le manque de reconnaissance du personnel, la lourdeur des tâches quotidiennes à effectuer, le manque d'engagement des familles, etc. Le directeur doit donc jouer un rôle important dans cette réflexion.

De par sa position, sa vigilance éthique, le directeur influence les comportements des équipes au quotidien. Le management du directeur doit instaurer ce que l'on peut appeler « la qualité de l'éthique de la prise en charge »<sup>73</sup>. C'est-à-dire que le directeur doit favoriser au sein de son établissement, « l'équilibre entre les rigueurs des soins et les

---

<sup>73</sup> DELIOT C. et CASAGRANDE A. *Vieillir en institution. Témoignages des professionnels, regards de philosophes*, 2006, John Libbey édition – Eurotext, p. 52

douceurs préservées de la vie quotidienne, entre le ballet orchestré de la vie collective et le moment ménagé pour la demande singulière »<sup>74</sup>.

Le groupe de réflexion s'est penché sur la question de savoir comment mettre en place cette démarche.

Tout d'abord, il s'agira d'informer les résidents actuels et leur famille de la mise en place progressive de ce projet. Une rencontre individuelle avec chaque résident, organisée par l'animatrice ou l'intendante par exemple, permettra d'informer et d'expliquer le sens et les enjeux. Cela prendra certes du temps, mais est en adéquation avec la personnalisation de la prise en charge et permettra un premier échange à propos des souhaits des résidents. S'agissant des familles, à l'heure actuelle, elles trouvent dans le dossier d'admission un courrier du médecin coordonnateur leur demandant de remplir un épais document concernant les habitudes de vie de leur parent. Ce document devrait être rempli par le résident lui-même et non par sa famille. Les familles pourront être informées de la nouvelle démarche grâce à un courrier, ou au cours d'une réunion des familles. L'organisation d'une réunion a le mérite d'inviter les familles dans l'établissement, même si toutes ne répondront pas et permettra ainsi au directeur de répondre aux questions. Il est alors important d'insister sur les différentes étapes de la démarche et d'expliquer aux résidents et aux familles, mais également à l'ensemble des acteurs que les projets se feront de manière progressive. La difficulté pour l'équipe sera de déterminer les premiers résidents pour lesquels un projet d'accompagnement sera élaboré. Différentes priorités peuvent être avancées, comme la date de signature du contrat de séjour ou plus subjectivement l'identification d'un besoin particulier pour un résident.

En outre, l'information sur la démarche des projets d'accompagnement personnalisé sera intégrée dans le livret d'accueil, le contrat de séjour et le règlement de fonctionnement. Par ce biais, l'information sera communiquée aux différentes instances de l'établissement (CA et CTE) et en particulier au CVS, qui occupe une place importante dans la protection des droits et des libertés de la personne âgée.

Enfin, afin de développer une démarche participative, il est essentiel d'informer et de communiquer avec l'ensemble du personnel, premiers acteurs de ces projets. La réactualisation du projet d'établissement a été l'occasion de réaffirmer les valeurs de l'établissement, l'éthique de l'accompagnement, la place du choix au quotidien que l'établissement souhaite promouvoir. Ce cadre oriente l'action quotidienne et donne du sens aux pratiques professionnelles.

---

<sup>74</sup> Ibid DELIOT C. et CASAGRANDE A, p. 52

La mise en place des projets d'accompagnement est une démarche participative qui demande l'implication de tous les acteurs. Après les avoir informés, il s'agit de mettre en place une méthode adéquate. Le groupe de travail sur le projet d'accompagnement a décidé de remettre en place les visites à domicile avant l'entrée de la personne âgée dans l'établissement. Ces visites seront organisées par l'animatrice et l'intendante, accompagnées d'un soignant. Lors de la réflexion, il a été souligné l'importance de la présence d'un soignant pour les familles. Présence rassurante, qui traduit encore une vision sanitaire des EHPAD. Cette personne à vocation à devenir le référent du nouveau résident, interlocuteur privilégié au cours de son séjour. Au cours de cette première rencontre, le recueil de l'histoire et des habitudes de vie du futur résident commencera à être complétée. Une synthèse de l'entretien devra être communiquée à l'intendante, à l'animatrice et au personnel soignant au cours des transmissions afin de préparer au mieux l'arrivée de la personne âgée. Dans cette perspective, une procédure d'accueil a été réactualisée et adaptée. Organiser l'accueil permet d'éviter d'éventuelles tensions et d'accompagner au mieux le résident et sa famille.

Concrètement, le projet d'accompagnement va s'élaborer au cours de plusieurs rencontres qui vont réunir la personne âgée, le soignant référent, les membres de la famille, le psychologue, l'animatrice. Dans toutes les étapes, la parole de la personne est première, mais nous prendrons en considération la parole de tout l'environnement, famille, proches, référent. Contrairement à ce que l'on croit trop souvent, les composantes du projet personnel ne se limitent pas au récit de l'histoire de vie ou au passé. Bien évidemment, l'histoire de vie, les événements importants de la vie de la personne, ses valeurs, son identité constitue la première étape de la construction du projet. Le second volet concerne le présent et le futur proche, c'est-à-dire que l'on invitera le résident à exprimer ses aspirations actuelles, qui sont parfois différentes de celles d'hier. En outre, au cours d'un second entretien après son entrée en établissement, le référent ou l'animatrice seront chargés de prendre en considération les premiers éléments sur les capacités mobilisables chez la personne, ou celles qu'elle déclare telles<sup>75</sup>.

Dans un premier temps il faudra différencier les aspirations et les possibilités. Tout projet personnel sera, dans une première approche, centré sur les aspirations, et dans un second temps, sur la mise en parallèle des souhaitables et des possibles<sup>76</sup>. Le projet personnel se construit à partir de la personne et de ses aspirations, et non à partir de la vision professionnelle que nous avons d'elle. Le rôle des professionnels est de faire une synthèse, étape importante qui demande souvent une compétence particulière, parfois

---

<sup>75</sup> VERCAUTEREN R., HERVY B., SCHAFF J-L., *Le projet de vie personnalisé des personnes âgées. Enjeux et méthode*. 2008, Toulouse, Erès, Pratiques gérontologiques. p. 158

<sup>76</sup> Op. cit. HERVY B., 2007, p. 137

l'animatrice, parfois le psychologue, parfois un soignant. Mais elle sera suivie d'un retour vers tous les acteurs dans le cadre de réunions bien définies, dans le respect de la vie privée et du secret médical.

Dans une deuxième étape, il s'agira de construire des réponses aux attentes exprimées dans le projet d'accompagnement de la personne. Il s'agit là de mettre en face à face les aspirations de la personne âgée, les possibilités et la réalité. Les réponses sont construites et réalisées dans un cadre donné, le projet d'établissement, avec des acteurs ayant leurs priorités, dans un contexte limité par les moyens et les possibilités. De plus, l'aspect temps reste incontournable dans un projet. Il ne s'agit pas de bâtir un rêve mais une réalisation à accomplir dans un temps donné et dans un cadre donné<sup>77</sup>. Il est plus qu'important que ce soit pour le résident, ou le personnel d'envisager des projets réalisables. La personne âgée est au cœur de cette étape. Cette dynamique va permettre à chaque résident de rester acteur, d'être auteur de son propre projet d'accompagnement personnel, quel que soit son niveau d'incapacité. Il faut être vigilant afin que le projet personnalisé ne soit pas une abondance d'objectifs professionnels et institutionnels, où la personne ne serait que l'objet de nos actions et où le droit au choix n'aurait pas sa place.

### **3.1.2 Organiser des outils de suivi du projet personnalisé**

Une dernière préconisation peut être envisagée pour favoriser l'accompagnement personnalisé. Il est en effet nécessaire d'organiser le suivi des projets d'accompagnement afin de répondre aux besoins et aux attentes des résidents.

Tout d'abord, afin de coordonner le recueil d'informations, chaque résident disposera d'un dossier individuel, comportant son projet d'accompagnement et son projet de soins individualisés. Ce dossier comportera également l'ensemble des fiches de recueil des besoins alimentaires et de l'autonomie de la personne. Le directeur sera vigilant à la constitution de ces dossiers, à leur accès et au respect de la vie privée des résidents. Il sera souhaitable de tirer du dossier personnel un document de travail accessible aux responsables de services (soins, hôtelier et animation) qui auront la responsabilité de diffuser les informations pertinentes à leurs équipes.

Ces différents recueils d'information, fiches projets, doivent être actualisés au cours du séjour. Il appartient au directeur de définir le rôle et les responsabilités de chaque professionnel dans le suivi de ces outils. L'actualisation des projets d'accompagnement doit être organisée régulièrement. En moyenne, chaque projet de vie sera mis à jour une fois par an, toujours en concertation avec le résident. Un groupe de travail

---

<sup>77</sup> Ibid, HERVY B, 2007

pluridisciplinaire sera chargé de construire et de suivre les projets d'accompagnement des résidents.

Enfin, la coordination de la personnalisation de la prise en charge pourra être mise en œuvre par une commission de suivi des projets d'accompagnement personnalisés. Cette structure, à l'initiative du directeur, sera composée, du cadre de santé ou de l'infirmière référente, du médecin coordonnateur, de l'animatrice, de l'intendante, de la psychologue, de la responsable de la restauration, du président du CVS, d'un représentant des résidents et d'un représentant des familles. Elle sera compétente pour valider les outils de recueil des besoins et des attentes des personnes âgées accueillies, améliorer les outils existants, garantir la mise en œuvre des projets personnalisés, mener une réflexion sur la personnalisation de la prise en charge. Cette commission se réunira tous les trimestres et sera le relais du groupe de travail pluridisciplinaire chargé de construire les projets d'accompagnement des résidents. Messieurs, HERVY, SCHAFF et VERCAUTEREN, proposent d'instaurer à côté du cadre coordonnateur des soins, un coordonnateur social<sup>78</sup>, qui aura pour rôle d'animer les réunions de projets d'accompagnement personnalisés et de garantir la démarche.

### **3.1.3 La reconnaissance de la place centrale du résident au sein de l'établissement.**

La reconnaissance de la place centrale du résident est au cœur de la démarche visant à promouvoir la liberté de choix. La mise en œuvre de ce principe suppose cependant que le résident puisse s'exprimer et occuper cette place centrale.

L'écoute des résidents doit être au centre de tout projet institutionnel. Cet objectif a été régulièrement mentionné par les soignants rencontrés alors qu'il est souvent difficilement atteint. En termes de prise en charge sociale, l'écoute est la chose la plus importante. En maison de retraite, on passe en « écoute collective »<sup>79</sup>. Il peut se passer un certain temps sans qu'on permette à la personne âgée de s'exprimer. Bien souvent, le seul moment d'expression coïncide avec le moment du soin, ce qui conduit évidemment à une expression exclusivement somatique. Il faut donc que l'écoute individuelle soit la priorité institutionnelle absolue. C'est une souffrance morale et sociale de ne pas s'exprimer et de ne pas être écouté. Il faut donc prendre un minimum de temps pour chacun. Cet objectif est difficile à mettre en œuvre mais l'écoute est le fondement de tout projet de vie personnalisé.

---

<sup>78</sup> Op. cit. VERCAUTEREN R., HERVY B, SCHAFF J-L. p. 132

<sup>79</sup> Op. cit. VERCAUTEREN R., HERVY B, SCHAFF J-L. p. 76

Pour être écouté il faut pouvoir d'abord s'exprimer. Les initiatives visant à garantir l'expression des personnes et le maintien de leur autonomie doivent être développées afin de permettre au mieux la prise de décision.

Pour évaluer les besoins de la personne accueillie et déterminer un mode d'intervention approprié, M. AMYOT<sup>80</sup> propose de s'appuyer sur une utilisation dynamique de la grille AGGIR. D'autre part, il semble important de disposer d'outils adaptés aux personnes désorientées. Le personnel rencontré a évoqué son impuissance à établir un réel échange avec des personnes qui ont des difficultés de communication orale, et de ce fait, à identifier leurs besoins et leurs attentes. Mme DELAMARRE<sup>81</sup> dans son ouvrage relatif au projet de vie des personnes atteintes de démence, propose différents outils afin d'accompagner les personnes âgées atteintes d'une maladie neurodégénérative. L'auteur nous propose d'avancer avec la personne âgée dans la découverte des traits dominants de sa personnalité et de ce qui nourrit son mouvement « d'aller-vers », ce qui demande des outils d'investigations bien spécifiques. Cette méthode utilise essentiellement le dialogue non-verbal qui permet d'aider le résident à se sentir moins perdu lorsque sa maladie lui fait perdre les mots. Mais aussi, cela permettra de construire un projet d'accompagnement adéquat, en ayant recueillie les bonnes informations. Un autre outil peut être utilisé, tels que la « clé des sens » proposée par Mme PERRON<sup>82</sup>. Il s'agit d'une méthode de mobilisation psychique sollicitant le potentiel sensoriel des personnes âgées afin que celles-ci puissent réactiver leur mémoire ancienne. L'objectif de cette méthode est de créer les conditions d'une mise en communication de la personne, avec son entourage.

Toutefois, les informations recueillies à l'aide de ces outils doivent être complétées par la famille et l'entourage de la personne âgée atteinte de démence. Ils ont, en effet, un rôle important à jouer dans le recueil des informations qui peuvent alimenter le projet d'accompagnement. Même s'il faut être prudent quant à la teneur de ces informations, elles sont indispensables pour le personnel accompagnant la personne âgée.

De plus, il est important de favoriser les conditions de temps, d'écoute et d'accueil pour que les résidents puissent se saisir des informations et exprimer des choix. Ainsi, on pourrait envisager des temps où le directeur explique en début d'année par exemple, les futurs projets de l'établissement. Les résidents ainsi informés, peuvent, s'ils le souhaitent s'exprimer sur la prise en charge en général. Les questionnaires de satisfaction sont un moyen de connaître les souhaits, les revendications des résidents, mais également de

---

<sup>80</sup> AMYOT J.J., *Pratiques professionnelles en gérontologie*, 2007, Paris, Dunod, p. 1086

<sup>81</sup> DELAMARRE C., *Démence et projet de vie, Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée*. Dunod, 2007.

<sup>82</sup> PERRON M. *Communiquer avec des personnes âgées, la « clé des sens »*, 2000, La Chronique sociale, p. 60.

leurs familles. La réalisation de cet outil et l'exploitation des résultats, sont le signe de l'écoute et d'une prise en compte de la parole des résidents. Toutefois, cette reconnaissance ne sera effective que si des actions d'améliorations sont envisagées et réalisées.

En outre, il serait opportun de créer des temps de parole dans l'institution, où les résidents qui le souhaiteraient, pourraient rencontrer des personnes avec qui il est possible de parler de soi, de ses souhaits et de ses peurs face à la mort. L'entretien libre est un moyen de favoriser et de prendre en compte les besoins et les attentes de la personne accueillie, d'apaiser ses angoisses liées à son entrée dans l'établissement. Ces temps de rencontre peuvent également être ouverts aux familles, permettant ainsi de les écouter et de les rassurer. Le directeur peut confier la tenue de ces entretiens au psychologue ou à d'autres professionnels. Cependant, cette préconisation suppose tout d'abord de former les professionnels à l'écoute et ensuite de dégager du temps pour la conduite de ces rencontres, ce qui est difficile pour des structures de taille moyenne.

Une autre préconisation peut être envisagée afin de donner toute sa place au résident. Le directeur peut impulser une dynamique de réflexion en constituant un groupe de travail associant les résidents, les familles, les professionnels de tous services confondus, ainsi que les intervenants extérieurs, libéraux et bénévoles. L'objet de ce groupe serait de travailler sur l'élaboration d'une charte de la vie sociale. Cette démarche participative a pour objectif de proposer une charte adaptée à l'établissement, qui aura été réfléchi par l'ensemble des acteurs. Ce document doit matérialiser la philosophie du projet institutionnel, la réflexion sur la complémentarité des acteurs autour du résident, et des implications de chacun, ainsi que sur le statut de la personne âgée accueillie dans l'établissement. Ce travail est une réflexion sur le long terme, où la parole du résident est centrale. C'est de la place du résident que devront se décliner les droits<sup>83</sup> avec la notion de réciprocité. Certains droits pourront être illustrés d'exemple, pour d'autres des projets seront à mettre en place. La charte de la vie sociale servira de feuille de route, de ligne de conduite. Elle donnera lieu à une évaluation mesurant le niveau de qualité atteint par l'institution et fixera les modalités d'atteinte des nouveaux objectifs. Elle contribuera à donner du sens au travail et à favoriser le questionnement sur les contraintes liées à la vie en collectivité et sur les pratiques professionnelles.

L'institution est là pour aider chaque personne à se reconstruire ou à consolider son projet d'accompagnement qui reste d'actualité, quand bien même l'on se rapproche du

---

<sup>83</sup> Droit à l'intimité, droit à la responsabilité et à la participation, droit à la reconnaissance, droit à l'expression, droit à un projet personnel, droit à un espace de liberté, droit à des relations harmonieuses, droit au maintien des liens avec l'extérieur.

terme de sa vie. C'est à partir de la reconnaissance des personnes dans leur identité, leur histoire et leur citoyenneté que la démarche projet deviendra un véritable outil de mobilisation des ressources humaines.

### **3.2 S'appuyer sur des outils performants de gestion des ressources humaines pour améliorer les pratiques professionnelles et répondre aux souhaits des résidents**

La réactualisation du projet d'établissement est l'occasion pour le directeur d'insuffler le changement des pratiques (3.2.1), d'initier des nouveaux modes d'organisation du travail (3.2.2), tout en laissant une place à l'expression des professionnels (3.2.3). Il s'agira de s'appuyer sur ces leviers de gestion des ressources humaines pour améliorer les pratiques professionnelles et favoriser l'acquisition d'une culture de l'accompagnement personnalisé et du respect du libre choix des résidents.

#### **3.2.1 L'évaluation des pratiques et l'importance de la formation des acteurs**

Le respect du libre choix des résidents et donc le développement d'une prise en charge personnalisée est freiné, nous l'avons observé, par des pratiques professionnelles où domine l'impératif de l'hygiène, un rapport au temps particulier. Afin de faire évoluer ces pratiques, il appartient au directeur de développer une politique de formation volontariste.

Plusieurs suggestions peuvent être envisagées. Il apparaît opportun d'inscrire au plan de formation, des formations ciblées sur le respect des droits et des libertés des résidents. La formation des professionnels, quelle que soit leur fonction, est indispensable afin de connaître les droits des personnes âgées, la nature et le degré de leur responsabilité. L'objectif est de permettre, progressivement, un changement des pratiques professionnelles et de donner du sens à l'action de chaque intervenant. Ainsi, l'insuffisance de formation des soignants se révèle tout particulièrement à l'occasion des comportements agressifs des personnes âgées où la personne insuffisamment formée sera tentée de répondre sur le même registre.

Toutefois, afin de modifier les pratiques professionnelles, plusieurs préalables sont requis auxquels le directeur se doit d'être vigilant. Il est, en effet, nécessaire de former un maximum de personne de manière à favoriser l'évolution des pratiques. Les formations sur site sont particulièrement préconisées. Une formation qui ne bénéficie qu'à quelques

professionnels risquent de ne pas porter leurs fruits. De plus, le plan de formation, s'il doit offrir un large choix de formation, doit également envisager le partage et la diffusion des nouvelles connaissances acquises. Une formation est utile s'il est possible ensuite de mettre en pratique les nouveaux acquis. Or, la diversité des formations ne permettra pas d'en assurer le suivi. C'est pourquoi, le choix des formations doit se faire dans le cadre d'un projet social, élaboré par les professionnels où ils exprimeront leurs besoins en formation. Partie intégrante du projet d'établissement, le projet social participe aux objectifs de l'institution et garantit une cohérence entre ceux-ci et les objectifs professionnels.

La formation est, ainsi, un outil performant de gestion des ressources humaines sur lequel le directeur doit s'appuyer. Elle favorise l'évolution des pratiques professionnelles et contribue à la reconnaissance de leurs acquis. En outre, l'évaluation des pratiques au cours de l'entretien annuel d'évaluation est l'occasion de faire le point avec le professionnel sur ses besoins en formation. C'est également l'occasion de vérifier l'adéquation des compétences et le poste de travail. Les écarts constatés doivent donner lieu à une formation.

### **3.2.2 Modifier l'organisation du travail pour s'adapter aux rythmes individuels**

Nous avons pu voir, que le problème fondamental de la personnalisation des rythmes et du respect du droit au choix est celui de la conjonction des souhaits et des besoins des personnes âgées et des professionnels. Malgré l'existence de recueil des habitudes de vie de la personne accueillie et la communication de ces informations à l'équipe soignante, les rythmes de vie sont difficilement respectés. Le directeur a donc la responsabilité, en collaboration avec le cadre de santé d'engager une modification de l'organisation du travail afin de s'adapter au mieux aux rythmes individuels.

Les établissements connaissent tous des pics de travail le matin au moment des soins, le soir pour la préparation des couchers, les moments des repas pour les plus dépendants. Il faut également prendre en compte les impératifs liés à la gestion du personnel. Il s'agira tout d'abord d'identifier les rythmes de vie des résidents, l'heure du lever, du coucher, des repas, la participation aux animations, la possibilité d'une sieste l'après-midi. Une analyse fine des plages horaires et des besoins des résidents pourra mettre en évidence les écarts entre les attentes des résidents et les réponses de l'établissement. L'objectif est de faire en sorte que l'organisation du travail soit fonction des rythmes individuels et non plus des rythmes institutionnels. Pour cela, la modification

des horaires de travail du personnel, accompagnée d'une réorganisation de l'établissement en petites unités pour s'adapter aux rythmes de chaque résident sera envisagée. Les horaires de travail pourront être différents entre les différents secteurs car ils seront établis en fonction des rythmes individuels. Ainsi, si les résidents souhaitent se lever plus tôt ou plus tard, les horaires des équipes seront adaptés. Cette hypothèse a été évoquée en groupe de travail, mais demandera du temps afin de se mettre en place au sein de la MRPID.

En outre, afin de s'adapter aux souhaits des résidents, et permettre au personnel d'être présent le matin, il est envisagé de déplacer des tâches entre les équipes. Ainsi, afin de mettre en place une pause café pour les résidents, le matin, l'intendante a réorganisé les horaires et les tâches de l'équipe hôtelière afin de permettre au plus grand nombre de participer à ce moment de convivialité. La préparation du café, l'accompagnement des résidents sont ainsi organisés. De même, l'équipe soignante fait en sorte qu'une partie des résidents puisse être prêt suffisamment tôt.

La mise en œuvre de ces solutions n'est pas simple. Ce changement doit être progressif, préparé et négocié avec l'ensemble du personnel. La nouvelle organisation du travail doit, également, être présentée et discutée en CTE. Il s'agit surtout d'évaluer la charge de travail du personnel. Le directeur doit montrer que le personnel est entendu et soutenu dans ses difficultés. Les professionnels ont en effet le sentiment que leur travail n'est pas suffisamment reconnu. L'analyse des tâches, par l'encadrement, en lien avec les besoins et les attentes des résidents de chaque secteur doit permettre d'évaluer la charge de travail et ainsi dégager des marges de manœuvres possibles pour s'adapter aux attentes et rythmes de vie des résidents. L'évaluation de la charge de travail doit être actualisée périodiquement. La mise en œuvre de ces actions tend à favoriser le sentiment de reconnaissance de la part du personnel et ainsi faciliter le respect du libre choix et la personnalisation de la prise en charge.

Les changements liés à l'organisation du travail permettront en outre d'alimenter la réflexion sur la place du résident au sein de l'établissement et sur le respect de ses droits et libertés.

### **3.2.3 Libérer la parole des professionnels**

Articuler droit au choix, rythme de vie personnalisé n'est pas chose simple pour les professionnels souvent seuls et isolés, confrontés à des situations lourdes qui les dépassent, ils improvisent des solutions qui semblent les protéger en réduisant, de leur point de vue, les risques encourus par les personnes âgées.

« Souscrire à l'autonomie absolue du malade et lui laisser en conséquence toutes les initiatives serait nier l'obligation de compétence »<sup>84</sup>, qui fonde et assoit la pratique médicale. Laisser le sujet âgé choisir son mode de vie<sup>85</sup> risque de faire dériver la pratique du soignant vers la négligence coupable. Les personnes accueillies en EHPAD le sont pour y être pris en charge de façon adaptée. Dès lors, accepter le choix d'une personne âgée de ne pas manger, mettrait le soignant en porte à faux vis-à-vis de son devoir professionnel de soins. Perpétuellement écartelés entre soupçon de négligence, déni de soins et excès de pouvoir, les soignants sont en recherche de repères et de référentiels. Ils se sentent particulièrement exposés au risque de devoir répondre de leurs actes, autant que de leur non actes.

D'un autre côté, refuser toute autonomie au malade serait enfreindre un autre principe éthique universellement reconnu, le respect de la personne. Nous sommes là au cœur des problèmes éthiques, c'est-à-dire des conflits de valeur permettant de définir une pratique de soin. Si l'on prend l'exemple des refus alimentaires, « proposer sans forcer » est une façon mais non la seule de prendre en compte cette double exigence de droit au choix de la personne âgée et des devoirs du soignant. C'est pourquoi le projet d'établissement doit être élaboré avec l'ensemble des acteurs de l'établissement. Le partage des valeurs au quotidien ne pourra se faire que si le projet est connu de tous et partagé par tous.

Afin de favoriser la circulation de la parole des professionnels, il convient de créer des lieux d'écoute et d'échanges. Le souhait d'un tel lieu de parole permettant d'échanger sur ses pratiques, ses difficultés a été évoquées par certains soignants lors des entretiens. Le directeur doit prendre l'initiative de mettre en place une instance de médiation, au sein de l'établissement, bénéficiant ou non d'un intervenant extérieur. Ces groupes de parole pluridisciplinaires seront susceptibles de dénouer les tensions relationnelles dans lesquelles se trouvent impliquer les personnels, de décrypter les comportements de certaines personnes, d'écouter les craintes des professionnels<sup>86</sup>. Cependant, ce groupe n'a pas vocation à devenir une tribune pour les diverses demandes des professionnels mais son but est bien de permettre aux équipes de se poser les bonnes questions, de mettre en place des procédures adaptées à la situation et ainsi avancer dans le respect des droits des résidents.

---

<sup>84</sup> Op. cit. MANTZ J.M., p. 217

<sup>85</sup> Idée reprise dans l'article 1 de la Charte des droits et des libertés de la personne âgée dépendante

<sup>86</sup> Op. Cit. AMYOT J.J., et VILLEZ A. p. 124

Enfin, au cours de la réflexion sur la réactualisation du projet d'établissement, le choix a été fait de mettre en place un Comité de promotion de la bientraitance et de la qualité de la prise en charge. La promotion de la bientraitance est une préoccupation constante de l'ensemble du personnel de la MRPID. Cependant, cela manque de lisibilité et de suivi. C'est pourquoi l'instauration de ce Comité permettra d'instaurer une réflexion continue sur ce sujet et de soutenir l'ensemble du personnel dans une dynamique de déploiement de la bientraitance et de la qualité de la prise en charge. L'objectif est de promouvoir une éthique professionnelle basée sur un travail approfondi, mené de façon personnelle et collective, sur les valeurs et les principes guidant les décisions et les pratiques. Et ce afin d'éviter les dérives, et la négation des droits des résidents.

## Conclusion

Dans un contexte législatif et institutionnel favorable à la reconnaissance de la personne âgée accueillie en EHPAD, la question du libre choix continue à être posée.

Les droits et les libertés de l'usager des établissements sociaux et médico-sociaux ont été reconnus et affirmés par la loi du 2 janvier 2002. De même, que sa parole a été prise en compte au sein d'instance comme le Conseil de la vie sociale. Le contexte institutionnel est également favorable au respect du choix des résidents grâce à un engagement fort du directeur qui a souhaité développer la personnalisation de la prise en charge des résidents.

Malgré ce climat favorable, le droit au choix des résidents est rarement respecté. Les pratiques ont évolué, plaçant aujourd'hui le droit à l'autonomie au premier rang. Pourtant, les EHPAD relèvent toujours d'une conception sanitaire et sécuritaire, que ce soit à la demande des familles, des résidents eux-mêmes ou relevant des pratiques et habitudes professionnelles. Les personnes âgées qui entrent en institution aujourd'hui sont fragilisées par la maladie, sont atteintes de troubles cognitifs. Se pose alors la question de savoir comment respecter l'autonomie de ces personnes adultes, mais vulnérables. Le droit au choix va ainsi se heurter aux pratiques et aux contraintes institutionnelles.

Le droit au choix des résidents va prendre tout son sens dans l'élaboration du projet d'établissement. L'objectif est de définir une offre de qualité autour de valeurs communes, comme la volonté de préserver leurs libertés individuelles. Le projet d'établissement doit se recentrer sur le résident et son bien être au sein de l'institution. Grâce à la participation d'une majorité du personnel, le projet d'établissement est l'occasion de se pencher sur les pratiques et de mener une réflexion sur l'accompagnement personnalisé et la place que l'on laisse au choix.

Accompagner la personne âgée consiste donc pour l'établissement à l'aider à vivre, l'aider à retrouver cette autonomie que beaucoup lui réfutent, lui redonner la capacité et le goût de faire, lui autoriser un pouvoir de direction de sa propre existence et de son environnement et ce, quel que soit son degré de handicap.

Il faut toutefois souligner que les meilleurs chartes, les projets d'établissement les plus volontaristes, les démarches qualités les plus avancées, risquent de rester lettre morte s'ils ne sont pas à la fois, fondés et suivis d'une modification du regard porté par les acteurs de l'institution sur les personnes accueillies dans nos établissements.

En effet, le respect du libre choix est souvent confronté à la délicate conciliation entre les contraintes collectives liées à l'institution et le souhait de personnaliser la prise en charge. L'EHPAD doit être un lieu de vie et non de soins.

C'est pourquoi, des actions stratégiques peuvent être envisagées afin de faire du libre choix une réalité. Le directeur devra s'appuyer sur différents leviers pour concilier l'inconciliable. Tout d'abord, il lui appartiendra de mobiliser l'ensemble des acteurs de son établissement pour mener une réflexion et mettre en œuvre les projets d'accompagnement personnalisé. Cette démarche participative qui place le résident au cœur de l'institution devra être évaluée et suivie régulièrement afin de faire de ces projets des outils innovants de la prise en charge. Enfin, le directeur s'appuiera sur des leviers de gestion des ressources humaines pour améliorer les pratiques professionnelles et répondre ainsi aux besoins et aux attentes des résidents.

Promouvoir et faire respecter le droit au choix des résidents en EHPAD est un défi managérial pour le directeur. Cette étude a permis d'analyser les difficultés auxquelles les professionnels sont confrontés. La personnalisation de la prise en charge ne pourra se faire que grâce à la volonté affirmée du directeur et de l'ensemble de ses collaborateurs. Il est nécessaire pour nous, professionnels, de se poser continuellement des questions sur la qualité de ce que nous proposons aux personnes âgées et d'être vigilant quant au respect de leurs droits et libertés.

Toutefois, nous nous interrogeons sur la mobilisation des acteurs sur le long terme compte tenu de l'augmentation de la dépendance des personnes âgées accueillies et de la difficulté de mener ces projets d'accompagnement.

---

# Bibliographie

---

## TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES

MINISTERE DE LA SANTE Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales ; Journal Officiel du 1 juillet 1975. (Visité le 1<sup>er</sup> février 2009), disponible sur le site Internet <http://www.legifrance.gouv.fr>

MINISTERE DE LA SANTE ET MINISTERE DE L'EMPLOI ET DES SOLIDARITES. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal officiel du 3 janvier 2002. (Visité le 1<sup>er</sup> février 2009), disponible sur le site Internet <http://www.legifrance.gouv.fr>

MINISTERE DE LA SANTE. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal officiel du 5 mars 2002. (Visité le 1<sup>er</sup> février 2009), disponible sur le site Internet <http://www.legifrance.gouv.fr>

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles. Disponible sur le site Internet <http://www.legifrance.gouv.fr>

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DU TRAVAIL ET DE LA SOLIDARITÉ Décret n°2003-1095 du 14 novembre 2003 relatif au règlement de fonctionnement institué par l'article L.311-7 CASF. Disponible sur le site Internet <http://www.legifrance.gouv.fr>

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DU TRAVAIL ET DE LA SOLIDARITÉ Circulaire DGAS/SD 5 n°2004-138 du 24 mars 2004 relative à la mise en place du livret d'accueil prévu à l'article L.311-4 du CASF. Disponible sur le site Internet <http://www.legifrance.gouv.fr>

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DU TRAVAIL ET DE LA SOLIDARITÉ Décret n°2004-1274 du 26 novembre 2004 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge prévu par l'article L.311-4 du CASF. Disponible sur le site Internet <http://www.legifrance.gouv.fr>

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, Journal officiel du 7 mars 2007 en vigueur le 1er janvier 2009. Disponible sur le site Internet <http://www.legifrance.gouv.fr>

## CODES

Code de l'Action sociale et des familles

Code la santé publique

## OUVRAGES

AMYOT J.J. et A. VILLEZ *Risques, responsabilité, éthique dans les pratiques gériatologiques* ; Dunod, 2001. 216p.

AMYOT J.J. *Pratiques professionnelles en gériatologie*, 2007, Paris : Dunod, 1456p.

BEAUVOIR S. *La vieillesse*, 1970, Paris, Gallimard.

BOIS J-P. *Histoire de la vieillesse*. 1994 QSJ n°2850 Ed. PUF,

BRAMI G. *Les droits de la personne âgée hébergée*, 2007, Paris : Berger-Levrault, collection le point sur

CAUSSE D. et autres. *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligations de soins et de sécurité. Acte de la conférence de consensus des 24 et 25 novembre 2004*. Organisée par la FHF, avec la participation de l'ANAES. Ed. ENSP

CHRISTEN-GUEISSAZ E. *Le bien être de la personne âgée en institution : un défi au quotidien*. 2008, Collection Perspective soignante Paris : Seli Arslan,. 218p.

CONNANGLE S. et VERCAUTEREN R. *Missions et management des équipes en établissement pour personnes âgées : de la relation humaine aux motivations*. 2004, Ed. Toulouse Éres,. Coll. Pratiques gérontologiques

DARNAUD T et. PLUYMAEKERS J. *L'entrée en maison de retraite, une lecture systémique du temps d'accueil : rupture ou réorganisation du lien familial ?* 2008, ESF Editeurs, Coll Art de la psychothérapie, 186p.

DEFONTAINE J. *Citoyenneté en institution et service pour personnes âgées*. 2007, Ed. Toulouse Éres, Coll. Pratiques gérontologiques

DELIOT C. et CASAGRANDE A. *Vieillir en institution. Témoignages des professionnels, regards de philosophes*, 2006, John Libbey édition – Eurotext, 176 p.

FONDATION NATIONALE DE GERONTOLOGIE, 2007, Intimité, Gérontologie et société n°122. 259 p.

FORTERRE A. *Dépendance et Mieux-vivre. Vers une maison de retraite plus humaine* Mai 2006. Coll. GEROSCOPIE., 110p.

GOFFMAN E. *Asiles, Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*. 1968, Les éditions de minuit,. 447p.

GZIL F. *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. 2009, PUF – Partage du savoir., 250p.

LHUILIER J-M., 2007, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 2007, Edition ENSP, 240p.

MALLON I. *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*. 2004, Presse Universitaire de Rennes, 288 p, 2004.

PELLISSIER J., *La nuit tous les vieux sont gris, la société contre la vieillesse*. 2003 Paris, Bibliophane, Science cherche conscience, 343 p

PERRON M. *Communiquer avec des personnes âgées : La "clé des sens"*. 2000, Chronique Sociale. 157p.

PERRON M. *Communiquer avec des personnes âgées, la « clé des sens »*, 2000, Chronique sociale, Comprendre les personnes, l'essentiel, 157 p.

PINOCHÉ – LEGOUY A. *Le souci de la dignité, L'appel silencieux des aînés dépendants*. 2007, L'Harmattan,

VERCAUTEREN R. et CONNANGLE S. *Gérer la démarche qualité en établissement pour personnes âgées – La culture gériatrique dans les équipes multi professionnelles.* 2007, Toulouse : Éres, Pratiques gériatriques. 141p.

VERCAUTEREN R. et CONNANGLE S. *Missions et management des équipes en établissements pour personnes âgées. De la relation humaine aux motivations.* 2004, Toulouse : Éres, Pratiques gériatriques. 147p.

VERCAUTEREN R. *Le projet de vie personnalisé des personnes âgées. Enjeux et méthodes.* 2008, Toulouse : Éres, Pratiques gériatriques. 170p.

VERCAUTEREN R., LABOREL B., *Construire une éthique en établissements pour personnes âgées.* 2004, Toulouse : Éres, Pratiques gériatriques. 145p.

## ARTICLES

ARGOUD D. 2001, *Du projet de vie aux projets d'animation*, in *Gérontologie et Société*, n°96, p. 125-135

BAPTISTE R. *Le dilemme « Individuel/Collectif » en action sociale.* Les Cahiers de l'Actif – n° 372/375. p.111-117

BOUTTAZ M. *Liberté et sécurité des résidents en EHPA.* Revue Hospitalière de France. N° 506 09-10/2005 p. 65-67

CASMAN M-T. 2005, *Vieillesse, dépendance, lieux de vie.* Observatoire-Revue d'Action sociale et médico-sociale ; p. 29-39

CHAMPVERT P. 2001, *L'animation : enjeu de l'évolution des établissements pour personnes âgées*, in *Gérontologie et Société*, n°96, p. 137-144

COIGNEC B. Mars 2009, *Le droit au risque dans les établissements, une nouvelle approche de la bientraitance ?* FNADEPA Les Cahiers n°105. p. 18-21

Dr GUILLET P. *Des lieux de vie pour sujets désirants.* FNADEPA Les Cahiers n°105. Mars 2009. p. 10-11

DUHAMEL C. et LEOTOING M. Dossier. 2007, *La loi de 2002, 5 ans après : Préserver l'intimité des usagers.* Direction(s), p. 18-27

HERVY B. 2007, *Vieillesse et vie citoyenne en institution*, in *Gérontologie et Société*, n°120, p. 127-142

HERVY B. 2007, *Vieillesse et vie citoyenne en institution.* *Gérontologie et Société* ; n° 120 p. 127-142

HERVY B., 2007, *Vieillesse et vie citoyenne en institution*, *Gérontologie et société* n°120, p. 127

LESAGE S. *Concilier liberté et précaution.* *Gérontologie* n°134, 2005

LOUBAT J-R. *Le projet personnalisé ou l'engagement dû au bénéficiaire.* Les Cahiers de l'Actif – n° 266/267 p. 57-69

MAHOUT C. 2003, *Des conseils d'établissement aux conseils de la vie sociale*, in *Gérontologie et Société*, n°106, p. 235-247

MALO P.Y, DONNIO I, MICHEL M, SIPOS I, LEROUX C, 1999, *Ethique du soin aux personnes âgées : Quelle place pour le risque ?*, Gériologie, p. 29-32

PERSONNE M. 2009 *Difficultés et réussites en établissement pour personnes âgées*. AD-PA. p. 2-3

PRAZ M. 2008, *Le processus d'adaptation chez les personnes âgées en institution : une voie étroite entre résignation et acceptation*. Krankenpflege, n°10. p. 66-69

VERCAUTEREN R. *Des projets à l'accompagnement de la personne âgée. Essai pour approcher les fondamentaux du processus de personnalisation*. Les Cahiers de l'Actif – n° 372/375 p. 119-142

VILLEZ A. *Ethique, droit au choix, droit au risque et responsabilité dans les EHPAD*. Les Cahiers de l'Actif – n° 318/319 p. 149-165

## RAPPORTS

FNADEPA, 21<sup>ème</sup> Congrès – Concilier liberté et sécurité dans les établissements d'hébergement des personnes âgées, juin 2006

L'EHPAD : Pour finir de vieillir. Ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique (tome II). Etude réalisée pour le Centre d'analyse stratégique par la Fondation Maison des sciences de l'Homme. Juin 2006. 11p.

Les Cahiers de Psychologie et Vieillesse, Actes du séminaire Quel droit au risque pour les personnes vieillissantes ? Quelles responsabilités pour les professionnels ! Séminaire du 1<sup>er</sup> octobre 1999. 89p.

Plan Alzheimer 2008-2012, consultable du le site <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/> (consulté le 4 avril 2009)

Recommandations de l'ANESM. La bientraitance : définition et repère pour la mise ne œuvre. Juin 2008. Consultable sur le site Internet de l'ANESM <http://www.anesm.sante.gouv.fr> (consulté le 15 mai 2009)

Recommandations de l'ANESM. Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Consultable sur le site Internet de l'ANESM <http://www.anesm.sante.gouv.fr> (consulté le 15 mai 2009)

## CONFERENCES

Colloque *Bientraitance, les nouveaux savoirs gérontologiques*, 11 juin 2009, Université de Provence, Aix en Provence.

---

## Liste des annexes

---

### GUIDES D'ENTRETIENS :

- des résidents
- des personnels d'encadrement
- du personnel des différents services
- des familles
- du directeur

J'ai prévu un certain nombre de questions au cas où les réponses des personnes seraient laconiques. Cependant, les questions de départs étaient ouvertes afin de laisser la parole libre. Les questions sont ici rédigées de manière formelle et la plupart des thèmes ont été spontanément abordés par les personnes rencontrées, même si les rencontres avec les résidents ont parfois été difficiles.

## LES RESIDENTS

- 2 ou 3 résidents de Noves et/ou de Cabannes
- 1 résident membre du CVS
  
- L'entrée en maison de retraite
  - 1- Pourquoi êtes-vous entré en maison de retraite ?
  - 2- Qui a pris la décision de votre entrée ici ? Vous-même ou votre famille ?
  - 3- Quelle idée aviez-vous de la vie en maison de retraite ?
  - 4- Comment se sont passés les 1<sup>ers</sup> jours ?
  - 5- Qu'est-ce qui vous paraît important de dire à une personne âgée qui va entrer en maison de retraite ?
  
- La vie collective au sein de l'institution
  - 6- Est-ce que vous exprimez vos désirs et vos souhaits ?
  - 7- Est-ce que vous vous sentez libre dans vos choix ?  
Ex : choix de vos vêtements ; de l'heure à laquelle vous voulez vous coucher ou vous lever, au moment des repas ....
  - 8- Quelles sont les choses que vous aimeriez bien faire mais que vous ne pouvez pas faire ou que vous n'osez pas demander ?
  - 9- Sortez-vous de l'établissement ?
  - 10- Dans quelle situation n'avez-vous pas le choix ?
  - 11- Avez-vous le sentiment d'être libre ? ou plutôt d'être contraint ?
  - 12- Est-ce que vous en parlez avec votre entourage ?
  - 13- Quelle serait votre réaction si on vous interdisait de sortir ?
  - 14- Rencontrez-vous des personnes désorientées dans la journée ?
  - 15- Est-ce une gêne, une contrainte pour vous ?
  - 16- Avez-vous des contacts avec elles ?
  - 17- Connaissez-vous la Charte des droits et des libertés de la personne âgée hébergée ?
  
- Questions pour les représentants des usagers au sein du CVS
  - 18- Comment ressentez-vous votre rôle de représentant des résidents ?
  - 19- Quelles sont vos attributions ?
  - 20- Pensez-vous être utiles pour les autres résidents ? Comment ?

## LES PERSONNELS D'ENCADREMENT

- Responsable administratif
- IDE référente
- Médecin coordonnateur
- Intendante
- Animatrice
- Responsable cuisine
  
- Les représentations
  - 1- Quelle représentation de la personne âgée avez-vous ?
  - 2- Comment vivez-vous l'évolution de la prise en charge des personnes âgées dans l'établissement ?
  - 3- Quelle est pour vous, la vie d'un résident en maison de retraite ?
  
- Le partage des valeurs
  - 4- On parle d'adhésion au projet d'établissement, que faites-vous concrètement pour que les valeurs de ce projet soient partagées ?
  - 5- Etes-vous sensibilisé aux questions relatives à la liberté, au respect de la dignité, de la vie privée des résidents ? au cours de votre formation ?
  - 6- Qu'est-ce que la dignité d'une personne âgée ?
  - 7- Comment estimez-vous respecter la dignité des personnes âgées dans votre activité quotidienne ? passage difficile d'un discours moral et idéal à ce qui est effectivement réalisé
  - 8- Pensez-vous qu'il y a une cohérence entre les principes énoncés et les pratiques des professionnels ?
  
- Réflexions par rapport à la liberté et aux choix des résidents
  - 9- Comment définiriez-vous la liberté / à la dignité ?

*Le respect de la dignité d'une personne n'a pas de limite, par contre le respect de sa liberté a des limites.*
  - 10- Quelles sont pour vous les limites à la liberté des résidents ?
  - 11- Selon vous, quelles limites doit-on mettre à l'exercice de la liberté au sein d'un établissement accueillant des personnes âgées ?
  - 12- Selon vous, les résidents ont-ils un droit au choix ?
  - 13- Quels sont ceux qui bénéficient le moins du droit au choix et au risque ?
  - 14- Comment vivez-vous les limitations à la liberté de choix des résidents ?
  - 15- Comment réagissez-vous lorsqu'un résident refuse un soin ou de manger ?

*« Le besoin de boire et de manger sont des besoins à haut risque et sont objet d'expression des conflits et des manifestations de pouvoir » (Concilier liberté et précaution, S. LESAGE p. 30)*

- 16-Parlez-moi des risques, comment les définissiez-vous ? Avez-vous parfois l'impression de faire prendre des risques aux résidents ?
- 17-Quel moyen avez-vous pour limiter et/ou agir devant une situation à risque ?
- 18-Comment réagissez-vous par rapport à ces questions lorsqu'elles se posent pour un résident ayant des troubles démentiels ?
- 19-Comment réagissez-vous face aux résidents qui sortent de l'établissement et se perdent ?
- 20-Envisagez-vous une autre organisation du travail pour respecter au mieux la dignité et la liberté de choix des résidents ?
- 21-Comment se passe la prise en charge d'un résident dément tout en préservant sa liberté de choix ?
- 22-Avez-vous parfois le sentiment d'engager votre responsabilité ?

## LE PERSONNEL

- 1 infirmier
- 2 AS et AMP
- 1 personne du pool hôtelier
- 1 personne du pool entretien
- 1 personne de l'administration

- Les représentations

- 1- Quelle représentation de la personne âgée avez-vous ?
- 2- Comment vivez-vous l'évolution de la prise en charge des personnes âgées dans l'établissement ?
- 3- Quelle est pour vous, la vie d'un résident en maison de retraite ?

- Le partage des valeurs

- 4- On parle d'adhésion au projet d'établissement, que faites-vous concrètement pour que les valeurs de ce projet soient partagées ?
- 5- Etes-vous sensibilisé aux questions relatives à la liberté, au respect de la dignité, de la vie privée des résidents ?
- 6- Comment estimez-vous respecter la dignité des personnes âgées dans votre activité quotidienne ? passage difficile d'un discours moral et idéal à ce qui est effectivement réalisé
- 7- Pensez-vous qu'il y a une cohérence entre les principes énoncés et les pratiques des professionnels ?

- Réflexions par rapport à la liberté et aux choix des résidents

- 8- Comment définiriez-vous la liberté / à la dignité ?  
*Le respect de la dignité d'une personne n'a pas de limite, par contre le respect de sa liberté a des limites.*
- 9- Quelles sont pour vous les situations comme posant problèmes du point de vue du respect de la dignité des personnes âgées.
- 10- Quelles sont pour vous les limites à la liberté des résidents ?
- 11- Selon vous, quelles limites doit-on mettre à l'exercice de la liberté au sein d'un établissement accueillant des personnes âgées ?
- 12- Selon vous, les résidents ont-ils un droit au choix ?
- 13- Quels sont ceux qui bénéficient le moins du droit au choix et au risque ?
- 14- Connaissez-vous la Charte des droits et des libertés de la personne âgée hébergée ?
- 15- Comment vivez-vous les limitations à la liberté de choix des résidents ?

- 16- Comment réagissez-vous lorsqu'un résident refuse un soin ou de manger ?  
« *Le besoin de boire et de manger sont des besoins à haut risque et sont objet d'expression des conflits et des manifestations de pouvoir* » (Concilier liberté et précaution, S. LESAGE p. 30)
- 17- Avez-vous parfois l'impression de faire prendre des risques aux résidents ?
- 18- Quel moyen avez-vous pour limiter et/ou agir devant une situation à risque ?
- 19- Comment réagissez-vous par rapport à ces questions lorsqu'elles se posent pour un résident ayant des troubles démentiels ?
- 20- Comment réagissez-vous face aux résidents qui sortent de l'établissement et se perdent ?
- 21- Envisagez-vous une autre organisation du travail pour respecter au mieux la dignité et la liberté de choix des résidents ?
- 22- Comment se passe la prise en charge d'un résident dément tout en préservant sa liberté de choix ?
- 23- Avez-vous parfois le sentiment d'engager votre responsabilité ?

## **LES FAMILLES**

- Familles de résidents désorientés et non désorientés, dont la famille d'un résident de l'unité Alzheimer
  - Entretiens sur la base du volontariat
- 
- 1- Pour quelle raison votre parent est-il entré en établissement ?
  - 2- Quelle image aviez-vous de la vie en maison de retraite ?
  - 3- Quelle image en avez-vous aujourd'hui ?
  - 4- Pensez-vous que votre parent est libre dans ses choix ? / Sa liberté de choix est-elle respectée ?
  - 5- Comment vivez-vous la responsabilité de devoir prendre les décisions avec votre parent et parfois pour lui ?
  - 6- Avez-vous l'impression que votre parent est en sécurité ?
  - 7- Votre parent risque de tomber de son lit, faut-il pour vous mettre systématiquement des barrières ?
  - 8- Votre parent peut-il sortir de l'établissement ?
  - 9- Votre parent a-t-il déjà refusé d'être soigné, de manger ?
  - 10- Quelle a été votre réaction ? quelle serait-elle si cela se produisait ?
  - 11- Votre parent a-t-il désigné une personne de confiance ?
  - 12- Votre parent souffre d'altération psychiques, êtes vous inquiet de le voir se promener dans l'établissement ?
  - 13- Quelle serait votre réaction s'il sortait de l'établissement ?
  - 14- Votre parent est désorienté et séjourne dans l'unité Alzheimer, quelle est votre sentiment face à cette enfermement ?
  - 15- Connaissez-vous la Charte des droits et libertés de la personne âgée hébergée ?
  
  - 16- Quelles sont vos relations avec le personnel de l'établissement ? et avec la direction ?
  - 17- Connaissez-vous les instances représentatives des résidents et des familles ?

## **LE DIRECTEUR**

- M. PETRE

1- Quelles est votre conception de la vie d'un résident dans un établissement ?

2- Comment définissiez-vous la dignité d'une personne âgée ?

3- Comment définiriez-vous le droit au choix et au risque des résidents ?

4- Comment définissiez-vous la liberté / à la dignité ?

*Le respect de la dignité d'une personne n'a pas de limite, par contre le respect de sa liberté a des limites*

5- Comment se manifeste la cohérence entre les principes et les valeurs énoncés dans le projet d'établissement et les pratiques des professionnels ? Comment estimez-vous respecter la dignité des personnes âgées dans votre activité quotidienne ? passage difficile d'un discours moral et idéal à ce qui est effectivement réalisé

6- Dans les situations jugées à risque, comment faite-vous avec les personnels ? les familles ?

7- Est-ce que la prise de risque pour les résidents vous a parfois freiné dans vos initiatives ?

8- Comment vivez-vous votre responsabilité ?

9- Comment expliquer aux familles, aux personnels le droit au choix et au risque pour les résidents ?

10- Quelles sont pour vous les limites à la liberté des résidents ?

11- Quelles sont pour vous les situations comme posant problèmes du point de vue du respect de la dignité des personnes âgées ?