



**Directeur d'Établissement Sanitaire
Social et Médico-Social**
Promotion : 2019-2020

**Déployer la participation sociale des
usagers au sein d'un EHPAD :**
**Un levier d'optimisation de l'autonomie, et de la qualité
de vie dans l'établissement**

Murielle HERIAUT

Remerciements

Mon stage de professionnalisation au CH d'A... et plus particulièrement au sein de l'EHPAD S... a été l'opportunité de cerner la complexité du métier de Directeur d'Etablissement Sanitaire Social et Médico-Social ainsi que son rôle et son positionnement. Les missions qui m'ont été confiées, les enseignements reçus, les échanges formels et informels avec les pairs et l'ensemble des professionnels ont été une source d'enrichissement considérable.

J'adresse mes plus sincères remerciements à toutes les personnes qui ont contribué à la réussite de ce stage, ainsi qu'à la réalisation de ce mémoire :

,

A Mme U..., Directrice de l'établissement support du GHT, du CH d'A...et maître de stage, pour son accompagnement dans la réflexion autour des missions du directeur, et au regard de la qualité de l'accompagnement à prodiguer aux personnes accueillies.

A Mme G..., Directrice déléguée du CH d'A... pour la confiance qu'elle m'a accordé tout au long de ce stage. J'ai apprécié sa capacité à toujours se positionner dans la stratégie, son dynamisme permanent au regard des projets en cours, tout en assurant une gestion pragmatique des problématiques quotidiennes. Je la remercie sincèrement de l'autonomie qu'elle m'a laissé au regard de mes missions de stage ainsi qu'au projets que j'ai pu élaborer. A l'ensemble de l'équipe de direction pour leur accueil chaleureux et le travail en collaboration avec chacune et chacun d'entre eux. Ils m'ont volontiers intégré et associé au fonctionnement de l'établissement et aux dossiers porteurs d'un fort potentiel pédagogique.

A l'ensemble des professionnels de l'EHPAD S...qui ont accepté de partager avec moi leurs visions et expériences avec réalisme et sincérité.

Aux résidents (es) de l'EHPAD S... pour leur accueil, leur participation aux groupes de travail, pour les entretiens riches en réflexion, émotions et valeurs humaines.

A M. S..., Directeur du CH L... qui m'a permis de réaliser des entretiens auprès du personnel de l'établissement. J'ai pu ainsi croiser les expériences et les ressentis sur un second EHPAD au regard du sujet de ce mémoire, et enrichir ainsi ma réflexion et mon analyse.

A M. Arnaud Campéon pour son accompagnement ses commentaires avisés et relectures.

A ma famille, et mes proches qui m'ont aidé et soutenu directement ou indirectement dans la réalisation de ce mémoire.

Sommaire

Introduction.....	- 1 -
1. La participation sociale des usagers en EHPAD est un levier d'action au regard du maintien de leurs rôles sociaux.....	- 5 -
1.1. La notion de participation sociale des usagers	- 5 -
1.1.1. Une consécration de la participation sociale au travers des textes législatifs.....	- 5 -
1.1.2. La participation sociale des usagers définie par les différents acteurs	- 6 -
1.2. Evolution de la figure et de la place de l'utilisateur au sein du système de santé.....	- 7 -
1.2.1. Volonté du législateur de donner une place et un rôle à l'utilisateur dans les ESMS.-	- 7 -
1.2.2. La consolidation d'un cadre juridique et la notion de démocratie en santé	- 9 -
1.2.3. La représentation des usagers au sein des EHPAD.....	- 11 -
1.3. Diagnostic de situation au regard de la participation sociale des résidents (es) de l'EHPAD St Charles	- 12 -
1.3.1. Le profil des résidents (es) de l'EHPAD S.....	- 12 -
1.3.2. L'environnement existant au sein de l'EHPAD S.....	- 13 -
1.3.3. Le ressenti des usagers au regard de la vie au sein de l'EHPAD : des mots, une parole à prendre en compte pour l'amélioration de la qualité de vie, et le maintien de l'autonomie	- 17 -
2. Les apports de la participation sociale des usagers au sein d'un EHPAD.....	- 20 -
2.1. Déployer la participation sociale des résidents (es) par la co-construction et le Développement du Pouvoir d'Agir (DPA).....	- 20 -
2.1.1. Le concept de la co-construction.....	- 20 -
2.1.2. Le Développement du Pouvoir d'Agir de l'utilisateur au sein du lieu de vie.....	- 22 -
2.2. Les moyens existants en faveur de la participation sociale des usagers.....	- 24 -
2.2.1. Les leviers d'action pour favoriser la participation sociale des usagers.....	- 24 -
2.2.2. Les apports de la participation sociale pour un « mieux vivre ensemble »	- 28 -

3. Des leviers d'amélioration mobilisables en faveur du déploiement de la participation sociale des usagers	- 34 -
3.1. Les axes d'amélioration prônant la participation sociale des résidents (es) à travers le déploiement d'une culture médico-sociale	34 -
3.1.1.L'adaptation des pratiques professionnelles, respectueuses des rythmes et choix de vie des résidents(es) pour induire l'inclusion et la participation sociale	34 -
3.1.2.L'octroi de moyens humains et financiers afin de promouvoir la participation sociale des usagers au sein des lieux de vie que ce sont les EHPAD	37 -
3.1.3.La personnalisation de l'accompagnement en soutien à la participation sociale des usagers et à leur autonomie	38 -
3.1.4.L'ouverture de l'EHPAD vers l'extérieur en faveur du déploiement de la participation sociale des usagers et de la valorisation de leurs rôles sociaux	44 -
3.2. Le positionnement du DESSMS : moteur de la promotion de la participation sociale des usagers au sein de l'EHPAD	48 -
3.2.1.Partager l'information et accompagner les équipes : un enjeu majeur du déploiement de la participation sociale des usagers en EHPAD.....	48 -
3.2.2.Associer les usagers aux projets du lieu de vie dans une démarche de qualité et de sécurité : un levier d'action essentiel pour humaniser l'EHPAD, soutenir leur autonomie, et valoriser leurs rôles sociaux	51 -
Conclusion	- 55 -
Bibliographie.....	- 57 -
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico - sociaux

APA : Activité Physique Adaptée

ARS : Agence Régionale de Santé

AS : Aide-Soignante

ASH : Agent des Services Hospitaliers

ASV : Adaptation de la Société au Vieillessement

CA : Conseil d'Administration

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CD : Conseil Départemental

CDS : Cadre De Santé

CH : Centre Hospitalier

CME : Commission Médicale d'Etablissement

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité à l'Autonomie

COFIL : Comité de Pilotage

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CVS : Conseil de la Vie Sociale

CS : Conseil de Surveillance

CSS : Cadre Supérieur de Santé

DASNI : Dementia Advocacy and Support Network International

DESSMS : Directeur d'Etablissement Sanitaire Social et Médico-Social

DPA : Développement du Pouvoir d'Agir

DREES : Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques

DS : Directeur des Soins

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ESMS : Etablissement Social et Médico-Social

ESSMS : Etablissement Sanitaire Social et Médico-Social

FNAPAEF : Fédération Nationale des Associations et amis des Personnes Agées et de leurs Familles

GHT : Groupement Hospitalier de Territoire

GIR : Groupe Iso Ressources

GMP : Gir Moyen Pondéré

GPMC : Gestion Prévisionnelle des Métiers et des Compétences

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

MCO : Médecine Chirurgie et Obstétrique

NTIC : Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication

ONDAM : Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie

PE : Projet d'Etablissement

PMSP : Projet Médical et de Soins Partagé

PPA : Projet Personnalisé d'Accompagnement

QVT : Qualité de Vie au Travail

RBPP : Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles

RH : Ressources Humaines

RIPPH : Réseau International du Processus de Production sur le Handicap

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

TAS : Territoire d'Action Sociale

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

UVP : Unité de Vie Protégée

VMEH : Visiteurs des Malades des Etablissements Hospitaliers

Introduction

L'entrée en institution est parfois associée à l'idée de moindre liberté, et de désactivation des rôles sociaux. Dans un avis publié le 16 mai 2018, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) appelle à changer le regard que porte la société sur le vieillissement, et revoir les modes d'accompagnement de nos aînés au nom du respect des principes de dignité et de solidarité. Il dénonce l'isolement dont souffrent bien souvent les personnes âgées accueillies en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), et porte sa réflexion sur les conditions et moyens nécessaires à l'avènement d'une société plus inclusive. Pourtant, l'EHPAD est aujourd'hui un lieu de vie dans lequel la parole et la participation du résident (e) sont au cœur des préoccupations.

« **La clé du bien vieillir** », c'est ainsi que la participation sociale des usagers, en l'occurrence des aînés est définie en 2018 dans un article de la revue *La santé en action* : « Promouvoir la participation sociale des personnes âgées ». Dans cet article, le concept de participation sociale revêt le sens « d'être actif et de participer à des activités civiques, ainsi qu'à des activités de loisirs et de divertissement ».

Dans les centres hospitaliers (CH), les EHPAD, les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) accueillants des personnes porteuses d'un handicap, l'utilisateur est désormais au cœur du dispositif. Il est replacé dans ses droits et libertés fondamentales, et le droit à la participation sociale a considérablement évolué dans son champ d'application.

Le réseau québécois RIPPH (Réseau international sur le processus de production du handicap) définit la participation sociale comme « *la réalisation de ses habitudes de vie* ». Ainsi la participation sociale s'entend tout d'abord par la réalisation d'activités courantes comme (la communication, la nutrition, les déplacements) et des rôles sociaux (responsabilités, vie communautaire, travail, loisirs), mais également par leur inclusion dans les projets, décisions les concernant. La notion de participation sociale est donc intimement liée à celle de démarche inclusive. L'ambition de construire une société plus inclusive met en exergue un objectif central : celui d'aider les personnes accompagnées, vulnérables et fragilisées, à reprendre le contrôle de leur vie, et d'adapter les prestations et les services dont ils ont besoin à leurs choix personnels.

Concernant mon stage de professionnalisation de 8 mois, j'ai fait le choix du CH d'A.... Situé en zone rurale, c'est un CH de proximité, établissement parti d'un Groupement Hospitalier de Territoire (GHT). Le CH est constitué des services de Médecine, Chirurgie, Obstétrique (MCO), d'un Service d'Accueil des Urgences (SAU) sur un 1er site. Sur un second site situé à 10mn, l'EHPAD S... rattaché au CH compte 50 places, un Accueil de Jour de 6 places, à proximité, un service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), et une Unité de

Soins de Longue Durée (USLD). Par ailleurs, la situation budgétaire de l'établissement est contrainte, la désertification médicale est présente sur ce territoire, et l'établissement support du GHT se situe à 1h de trajet, ce contexte est important à préciser, en matière de mutualisation des moyens matériels et humains.

Ma mission principale fut de piloter la démarche de l'élaboration du Projet d'Etablissement (PE) de l'EHPAD, de sa conception, à l'animation des groupes de travail, et de sa rédaction. Le PE de l'EHPAD était inexistant, et la culture médico-sociale est présente à minima au sein du lieu de vie. L'EHPAD apparaît en effet comme un service, marqué de l'empreinte sanitaire de l'hôpital, et pas suffisamment comme un véritable lieu de vie.

La participation sociale des usagers au sein d'un EHPAD est au cœur de la construction du PE. L'association des usagers, des familles, des représentants légaux aux projets de l'EHPAD sont porteurs, les enjeux sont fondamentaux pour l'organisation, le fonctionnement de la structure, et surtout pour améliorer la qualité de vie des résidents (es) au quotidien, tant au niveau de l'environnement, qu'à travers la nature de l'accompagnement qui leur est prodigué.

Au regard du sujet de ce travail de recherche, quelle est la politique de l'établissement en la matière ? Quels sont les outils existants ou non pour favoriser la participation sociale des résidents (es), et les ressources y étant affectées ?

La question qui anime la présente réflexion est de savoir : **Dans quelles mesures le DESSMS et les professionnels de l'EHPAD mettent-ils et/ou doivent-ils mettre en œuvre une stratégie d'intervention spécifique destinée à promouvoir la participation sociale des usagers au sein de leur lieu de vie ?**

Cette question centrale se décline en trois sous-questions :

- ❖ En quoi soutenir la participation sociale des usagers peut-il être vecteur de soutien fondamental à l'autonomie de ces personnes ?
- ❖ Quels sont les besoins et les demandes des usagers en termes de participation sociale, et que souhaiteraient-ils voir se mettre en place au sein de leur lieu de vie ?
- ❖ Comment valoriser les rôles sociaux des usagers autour de projets au sein de la structure afin d'optimiser l'environnement et la qualité de vie au sein de l'EHPAD ?

La réponse à ce questionnement a été construite sur la base d'un diagnostic de terrain, alimenté par différents constats et sources. Mon immersion au sein de l'EHPAD, et le recueil et l'analyse des documents internes et externes m'ont permis de constituer une base de travail et de l'enrichir au fil du temps. L'EHPAD S... a réalisé son évaluation interne et externe en 2014. En 2018, l'établissement a fait l'objet d'une inspection conjointe de l'Agence Régionale de Santé (ARS) et du Conseil Départemental (CD).

Les rapports de l'évaluation externe et de l'inspection des autorités de tarification m'ont apporté des données essentielles sur le fonctionnement de la structure, et sur l'accompagnement prodigué aux usagers. Des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et managériales y sont identifiées et demandent à être mises en place, ainsi que des injonctions et prescriptions auxquelles il s'agit de répondre dans un temps imparti. La consultation de documents internes tels que le règlement de fonctionnement, le contrat de séjour, le livret d'accueil, les comptes-rendus du Conseil de la Vie Sociale (CVS) et des réunions du personnel ont complété mon recueil de données.

Des entretiens avec les différents acteurs sur la base d'une grille d'entretien ou de manière informelle avec certains intervenants sont venus compléter mon approche de la thématique. J'ai réalisé 18 entretiens semi-directifs auprès de deux DESSMS, et toutes catégories socio-professionnelles, au sein de l'EHPAD S..., et dans un autre EHPAD au sein d'un CH, établissement parti au GHT également. L'intérêt de mon travail d'enquête sur deux sites différents m'a permis de comparer comment la participation sociale est mise en exergue, selon le management en place, la politique de l'établissement, les moyens humains et matériels, et selon la philosophie de l'accompagnement de la personne âgée au sein de la structure. Un accueil chaleureux m'a été réservé pour chaque entretien, les personnes ont vraiment prévu de m'octroyer du temps pour les réaliser de par l'intérêt qu'elles portaient sur le sujet.

En interne, j'ai choisi d'interviewer la directrice déléguée de l'établissement, afin de cerner les problématiques présentes au sein de l'EHPAD, et la politique de la structure au regard de l'accompagnement des résidents (es). Les Cadres De Santé (CDS) et le médecin ont éclairé la dimension organisationnelle, le profil des personnes accueillies, et les difficultés rencontrées dans leur prise en charge et accompagnement. Les IDE, AS, Animateur, kinésithérapeute, Professeur d'Activités Physiques Adaptées (APA) m'ont permis d'enrichir le sujet de ma réflexion. La diversité des professionnels rencontrés m'a permis de croiser les regards par rapport à la problématique énoncée, (tableau de synthèse en Annexe 5).

Enfin, les entretiens avec les résidents (es) ont constitué le pilier de ma recherche, tant ils furent riches, évocateurs et source de profond questionnement. La grille d'entretien élaborée fut moins respectée pour laisser libre cours à leur parole, et qu'ils se sentent à l'aise durant la conversation. Des entretiens avec trois représentants des familles et deux bénévoles m'ont donné une approche extérieure de la participation sociale des usagers.

Les réunions que j'ai piloté et animé au regard du projet d'établissement de l'EHPAD, furent très riches en échanges, suggestions des usagers et de leurs familles, commentaires des personnels soignants et autres (cuisinier, animateur, lingère...). Le travail accompli au sein de ces réunions a nourri mon travail sur la participation sociale des usagers en EHPAD. Les axes

d'amélioration identifiés, ainsi que le plan d'actions relatifs aux objectifs fixés au regard de chaque thématique ont assis les bases de ma réflexion sur le sujet.

Bien naturellement, les différentes instances : Conseil de la Vie Sociale (CVS), Commission Médicale d'Etablissement (CME), Conseil de Surveillance (CS), Commission Gériatrique, Comité Stratégique (Costrat) du GHT ont agrémente et induit l'évolution de mon travail.

Des temps d'observation pendant les repas et animations m'ont permis de constituer un journal de terrain, et de recueillir des éléments et informations au quotidien.

Faisant suite à ce travail sur le terrain, j'ai consolidé ma réflexion par la lecture d'ouvrages, d'articles, et de textes de Lois, et rencontres avec d'autres DESSMS au sein de 2 autres EHPAD auxquels j'ai demandé de bien vouloir répondre à ma grille d'entretien. Ceci m'a conduit à approfondir mon analyse d'une part, et de comparer et découvrir des pratiques managériales et professionnelles différentes.

La présence de biais dans ce travail est cependant à souligner. Il s'agit d'un mémoire réalisé sur une période relativement courte, avec un temps de recueil d'informations réduit en conséquence pour permettre ensuite l'analyse et la prise de recul au regard du sujet. Le contexte de la crise sanitaire liée au virus de la Covid 19 a également eu un impact sur l'élaboration de ce travail. Enfin, le positionnement d'Elève Directrice d'Etablissement Sanitaire Social et Médico-social (DESSMS) et future directrice influence sans contexte quelque peu le point de vue et l'analyse.

Ce mémoire est ainsi structuré en trois temps. Dans un premier temps, je déclinerai l'évolution de la figure et la place de l'utilisateur au sein des ESSMS et par là même, la participation sociale des résidents (es) au sein de l'EHPAD S... (I). Dans un second temps, j'exposerai les apports de la participation sociale des usagers au sein du lieu de vie, tant en ce qui concerne la personne accueillie, que dans le fonctionnement de l'établissement (II). Enfin je m'attacherai à identifier les axes d'amélioration pour promouvoir la participation sociale des usagers au sein d'un EHPAD, et les leviers mobilisables pour un DESSMS dans sa mise en œuvre (III).

1. La participation sociale des usagers en EHPAD est un levier d'action au regard du maintien de leurs rôles sociaux

1.1. La notion de participation sociale des usagers

1.1.1. Une consécration de la participation sociale au travers des textes législatifs

La Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale va promouvoir les droits fondamentaux des usagers, et assoit le droit à la participation sociale. Elle rend obligatoire la formalisation de six outils pour les ESMS, à savoir, le livret d'accueil, le contrat de séjour, le règlement de fonctionnement, la Charte des droits et libertés des personnes accueillies, le Projet d'Etablissement ou de service, le Conseil de la Vie Sociale (CVS). Elle dispose que sont assurés aux résidents « *la participation à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne* » ainsi que le droit d'être « *associé au fonctionnement de l'établissement* ». La Loi met ainsi en avant deux dimensions de la participation sociale : d'une part la participation individuelle, et d'autre part, la participation collective ou l'usager est associé au fonctionnement de la structure ou du service.

De même, la Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées précise que « *constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne, en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». La transposition de ce texte au secteur des personnes âgées, a entraîné une prise de conscience de leur place dans la société et dans les institutions. L'ANESM souligne d'ailleurs que le droit à la participation au sein des ESMS relève de « *bonnes pratiques professionnelles facilitant l'émergence de la parole de l'usager. Pour autant, il a le droit de participer ou non* ».

Selon le RIPPH, la participation sociale est essentielle pour l'épanouissement personnel. Le fait de ne pas réaliser seul une activité, n'entraîne pas la perte de son autonomie si la personne est en mesure de faire connaître ses souhaits et préférences. Dans les ESMS, la logique inclusive correspond à la possibilité pour l'usager de participer aux décisions qui le concernent. Les solutions proposées aux personnes accueillies doivent être discutées, élaborées avec eux (et/ou leurs proches si la personne n'est plus en capacité de s'exprimer) afin de développer et maintenir un degré d'autonomie. Comme le souligne Weber : « *être pris en charge sans dépossession de soi* » (Weber, 2016 : 45). La démarche inclusive est pour autant plus complexe à mettre en place lorsque les résidents (es) ont perdu la capacité de s'exprimer, de décider du fait de troubles cognitifs importants, troubles mnésiques, dégénérescence physique

et mentale. Il s'agira alors de s'appuyer sur les déclarations de leur famille, et sur la connaissance de la personne en amont de ses troubles (habitudes de vie, personnalité, souhaits, repères, contexte socio-professionnel et entourage familial et amical...).

Dans les ESMS, la participation sociale et la démarche inclusive se sont affirmées au fil du temps donnant naissance à la notion « d'Empowerment ». Selon la FEHAP (2011), ce terme représente l'ensemble des actions ayant pour but d'associer la personne à son propre destin, plus précisément, le Développement du Pouvoir d'Agir (DPA) de la personne. Ceci a permis de mettre en exergue la dénomination de « *vieillessement actif* ».

Avant leur admission en EHPAD, les personnes accueillies jouissent en général d'une autonomie sociale et citoyenne. Il revient dès lors pour un DESSMS de mettre tout en œuvre pour éviter la rupture des relations interpersonnelles, des loisirs et des responsabilités. En somme, il convient de réactiver leur « rôle social », c'est-à-dire, leur comportement, ou fonction au sein d'un groupe, et au sein de la vie de la structure. Valoriser les rôles sociaux des usagers en EHPAD leur permet de rester actif, réceptif, ils se sentent « utiles », et ils se sentent exister avec et parmi les autres au sein d'un lieu de vie collectif.

1.1.2. La participation sociale des usagers définie par les différents acteurs

Au travers des différents entretiens réalisés auprès du personnel, des usagers, et des familles au sein de l'EHPAD, le terme de participation sociale revêt différents sens selon les personnes. Les deux DESSMS la définissent ainsi « *Avoir la parole et pouvoir s'exprimer sur tout sujet les concernant et sur le lieu de vie, avoir une vie sociale et un rôle social au sein de l'établissement, développer des liens et relations avec les autres résidents, pouvoir s'impliquer dans des projets collectifs (activités, culture, sorties) et dans les projets de la structure, se sentir utile et responsable, avoir le sentiment d'exister en tant que personne à part entière au sein d'un collectif* ». Ceci rejoint les propos de Barbe : « Dans les structures se situant au cœur des mécanismes de socialisation et d'intégration sociale, la figure de l'utilisateur a le mérite de rouvrir un large champ de questionnement et de savoir-faire » (Barbe, 2006 : 192). Une CDS s'exprime sur le sujet : « *il s'agit d'inclure les usagers dans les décisions qui les concernent, leur donner la parole, écouter leurs avis et en tenir compte* ». Le médecin coordonnateur de l'EHPAD déclare : « *il est primordial de tenir compte de leurs remarques et de leur choix, et les faire participer le plus possible à leur projet d'accompagnement personnalisé, mais également de les inclure dans des projets autres : animation, vie de la structure, échanges intergénérationnels, lien avec l'extérieur au sein de la ville* ». Enfin, une IDE évoque : « *la participation sociale des résidents c'est les accompagner dans leur nouvelle vie au sein d'un lieu de vie collectif, en leur donnant les moyens nécessaires pour y parvenir au mieux. Il est important de connaître la personne âgée et ses habitudes de vie, et pouvoir leur proposer de faire des choses qu'ils aimaient faire chez eux. Le fait de respecter leur choix et de les*

reconnaître en tant que personne à part entière est fondamental pour que le résident se sente bien, malgré la perte de ses repères antérieurs ».

En questionnant les usagers sur le thème de la participation sociale, ils la considèrent ainsi : *« c'est participer à des activités, à l'animation avec les autres, on joue aux cartes, au loto, on discute, on passe le temps qui est long parfois... Je vais aux réunions et je fais part de nos demandes pour les repas, des fois on n'est pas content de ce qu'il y a dans nos assiettes, nous on voudrait manger des choses qu'on mangeait comme chez nous, des produits de la campagne ».* Une résidente me confie : *« moi j'aimerais me coucher moins tôt et être levée plus tard le matin, c'est long le matin il n'y a pas d'animations, on s'ennuie un peu, et puis, participer avec les autres c'est aux animations, mais moi j'aimerais sortir de la maison de retraite plus souvent, aller se promener en minibus, on le fait mais pas assez souvent »*

1.2. Evolution de la figure et de la place de l'utilisateur au sein du système de santé

1.2.1. Volonté du législateur de donner une place et un rôle à l'utilisateur dans les ESSMS

Le respect des droits des usagers constitue le socle de la qualité et de la sécurité des soins dispensés au sein des établissements de santé et des ESSMS. En la matière, un véritable changement de paradigme n'apparaît qu'au cours des vingt dernières années. En effet, la place accordée à l'utilisateur dans les ESSMS connaît une évolution relativement récente.

La Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et la Loi du 2 janvier 2002 constituent à ce titre des références. Cette évolution du contexte législatif et réglementaire a donné à l'utilisateur une nouvelle figure et, par là même, une nouvelle place de ce dernier au sein des ESSMS. Comme le rappelle Barbe : *« il existe en effet une évolution législative et réglementaire constante affirmant le droit des individus face aux institutions sociales »* (Barbe, 2006 :13).

La Loi n°2015-1176 du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement (ASV) réaffirme les droits et libertés des personnes âgées. En effet, elle vise à renforcer la connaissance et la compréhension des droits des personnes âgées dépendantes par le biais de deux processus :

- ❖ La désignation d'une personne de confiance en cas de difficulté dans la compréhension de leurs droits
- ❖ Le renforcement de la procédure d'adaptation du contrat de séjour, en particulier en ce qui concerne sa compréhension, afin d'assurer le consentement de la personne âgée dépendante

Une autre mesure phare de la Loi ASV est la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées par un financement spécifique pour les actions individuelles ou collectives

de prévention à destination des résidents en EHPAD. Les Conseils Départementaux soutiennent l'investissement des EHPAD en matière d'équipements, actions d'animations, domotique...ces actions participent à l'amélioration de la qualité de vie au sein des EHPAD, en faveur des usagers et du personnel, et met en avant les notions de droits et libertés, et participation sociale des personnes âgées.

Le terme Usager retenu par le législateur désigne celui qui utilise le service public. Sa définition juridique n'est cependant pas toujours explicite. Ainsi, la Loi du 2 janvier 2002 ne donne aucune définition des usagers du secteur social et médico-social. L'acception connaît des variations importantes du terme de l'usager « consommateur » à l'usager « citoyen » (Lascoumes,2007). En 2014, la Caisse Nationale de Solidarité à l'Autonomie (CNSA) élabore un référentiel de plus en plus tourné vers la citoyenneté au regard des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. La figure de l'usager tend à s'émanciper du contexte socio-historique de construction des politiques sociales. L'usager est ainsi passé d'un statut « passif » à un rôle « d'acteur », partie prenante des soins qui lui sont prodigués, mais également au niveau de la vie institutionnelle, ou sa présence s'avère toujours plus marquée, notamment au sein des instances.

Pour autant, comme le rappelle Barbe : « *la vie est plus complexe que les grilles par lesquelles nous la pensons, parfois, c'est plutôt la singularité individuelle des histoires qui explique que soit à débattre la validité générale de certains principes* » (Barbe, 2006 : 69). Il décrit les cinq « *différentes figures relationnelles* » de l'usager, selon lui, l'usager, la personne accompagnée est : un être social, une personne (frère, prochain), un sujet de droit, un sujet politique, une cible (objet d'une intervention professionnelle). Il apparaît donc que les relations entre les usagers et les structures sociales et médico-sociales ne renvoient pas seulement à un droit, ni à de la technique, mais également à une visée éthique. Tout ne peut intégrer un cadre de référence, les structures sont souvent confrontées à des situations complexes qui mettent en tension des principes tels qu'autonomie et liberté et sécurité qui s'opposent parfois.

Force est de constater que dans les ESMS, les doléances et réclamations formulées par les usagers ne représentent pas toujours un phénomène marginal, et des difficultés de mise en œuvre de la participation sociale des résidents (es) semblent rester d'actualité. Il est par là même légitime de s'interroger sur le réel impact des textes juridiques sur les pratiques. Peut-on penser que le droit à lui seul, suffit pour inciter les établissements et les professionnels à intégrer pleinement la condition de l'usager dans son fonctionnement ?

Ne devrait-on pas questionner la volonté de chaque structure de s'y inscrire ?

Ces questions ouvertes nous conduisent à porter plus directement notre regard sur l'ensemble des acteurs : professionnels de santé, usagers, familles..., et de cerner leurs perceptions de l'appropriation des mesures attendues au niveau des établissements en ce qui concerne la participation sociale des usagers au sein de leur lieu de vie.

Lors de mes entretiens avec les résidents, j'ai pris conscience que les résidents (es) ne se considèrent pas comme des usagers d'un service public. A la question : Que signifie pour vous le terme « un usager » ? Certains m'ont répondu : « *c'est quelqu'un qui est abîmé, usager, qui ne sert plus à rien, nous à notre âge, on ne sert plus à grand-chose, même plus à rien du tout...d'autres le définissent comme le fait d'utiliser quelque chose, un seul résident me répond que l'usager c'est le résident* ». Ce constat de décalage entre le contexte législatif qui prône les droits et la place des usagers d'une part, et les déclarations de ces derniers sur leur statut et leur place au sein de l'EHPAD d'autre part, est majeur, il ouvre un questionnement profond sur le sujet. Au sein de l'EHPAD, la plupart des personnes accueillies pensent qu'elles n'ont pas trop de choix au quotidien : « *on doit se plier aux horaires des repas, du lever, aux menus, on doit accepter, on n'est plus à la maison, on n'a pas le choix, c'est comme ça* ». La figure de l'usager « passif » est encore très présente dans l'esprit des résidents (es), cette dernière apparaît plus marquée en zone rurale, et plus présente chez les femmes du fait de leur éducation, et/ou leurs conditions de vie (sans profession...).

Les usagers pour la plupart d'entre eux se résignent à accepter les contraintes liées au fonctionnement de l'EHPAD, et ne cherchent pas toujours à exprimer leur avis ou désaccord sur des décisions prises au sein de leur lieu de vie. Cependant, la génération du baby-boom qui arrive progressivement en EHPAD aura une figure et une place d'usager plus prononcée en termes d'affirmation du respect de ses droits et de ses choix. Leur capacité d'expression et de positionnement au sein de la structure, de souhaits et d'exigences seront plus exprimés et revendiqués, au regard des prestations dispensées au sein du lieu de vie.

1.2.2. La consolidation d'un cadre juridique et la notion de démocratie en santé

La représentation des usagers n'est apparue que tardivement dans le droit : en 1991, le Code de la Santé Publique (CSP) prévoit qu'une représentation des personnes accueillies dans les unités de long séjour siège au sein du Conseil d'Administration (CA) avec une voix consultative. Puis en 1996, les usagers se voient dotés d'une commission de conciliation, chargée d'assister et d'orienter les personnes s'estimant victimes d'un préjudice au sein d'un établissement de santé.

Néanmoins, depuis plusieurs années, les pouvoirs publics insistent sur la promotion de la démocratie en santé et le respect des droits des usagers. La démocratie en santé, est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs relevant des champs sanitaires et médicaux-sociaux dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé. Ceci implique la participation des usagers à différents niveaux du système, en l'occurrence, à l'échelle des établissements sensés favoriser l'expression de leurs usagers, et prendre en considération leurs demandes et besoins. Comme le souligne Argoud et al : « la *démocratie*

sanitaire est l'expression consacrée à la participation et représentation des usagers aux instances de consultation et de gouvernance de la sphère de la santé » (Argoud et al, 2017). Il affirme que les ESSMS tendent et mettent en place autant que faire se peut : « la participation de l'utilisateur citoyen ». Pour autant, si un livret d'accueil, un contrat de séjour, un règlement intérieur, et la charte des droits et libertés sont remis à chaque résident à leur entrée en EHPAD, Prévot et Weber déclarent : « ces documents informatifs paraissent globalement peu connus et mémorisés pendant le séjour » (Prévot, Weber, 2009 : 183). Les modalités de fonctionnement de l'EHPAD semblent peu présentes à l'esprit des résidents, non seulement dans la sphère du soin, mais aussi dans celle du service à la personne.

Si différentes instances peuvent être investies par les usagers pour débattre des choix alimentaires par exemple (CVS, commission de menus), peu de résidents connaissent le CVS et son rôle, et peu y participent. Comme le souligne la DREES : « dans les situations conflictuelles, les résidents s'adressent dans 60% des cas aux professionnels de l'EHPAD, dans 35% des cas à la famille, et seulement dans 5% des cas au CVS » (DREES, 2011). Le DESSMS et l'animateur de l'EHPAD S... confirment cette réalité : « la participation des résidents au CVS ne procède pas d'une démarche volontariste, elle est plus largement suscitée par le personnel, et lorsqu'il y a un décès d'un résident membre du CVS, il est toujours compliqué de retrouver une autre personne pour le remplacer au sein de cette instance, il faut les solliciter et leur expliquer le rôle du CVS et leurs droits au sein de cette instance, leur faire prendre conscience qu'ils ont un droit d'expression, de parole indispensable pour faire valoir leurs droits, réclamations et souhaits au sein de l'institution, pour eux, cela ne va pas forcément de soi. Il faut leur donner la parole et les inciter à la prendre autant que cela est nécessaire »

Ce discours induit une interrogation : quelle est la place accordée à la parole de l'utilisateur au sein d'un EHPAD ? quelle importance souhaite-t-on lui donner, et que l'on doit lui donner ? Quels sont les freins et les leviers d'action existants pour inciter et développer l'expression des résidents (es) au sein de leur lieu de vie ?

En verbalisant sur le sujet avec les résidents, Mme F s'exprime ainsi : « J'ai travaillé toute ma vie en tant que commerçante, je vendais du tissu et des vêtements, avec mon mari nous avons beaucoup de travail et de responsabilités, maintenant je suis là pour me reposer, profiter des années qu'il me restent, je n'ai plus envie de prendre des responsabilités, je suis fatiguée, et puis qu'est-ce que ça ferait de plus de dire et redire les choses, je laisse ma place aux autres pour ces responsabilités, il y a Mr B et Mme L qui s'en chargent, et je leur fait confiance pour porter notre parole ». Ceci conduit à exposer comment la représentation des usagers est-elle déployée au sein d'un EHPAD, quels sont les acteurs qui peuvent la favoriser, et de quelle manière la participation sociale des usagers peut-elle être plus développée.

1.2.3. La représentation des usagers au sein des EHPAD

Dans les ESMS, le Conseil de la Vie Sociale (CVS) constitue l'instance permettant l'expression des usagers. Ce dernier est composé de représentants des personnes accueillies, des représentants des familles, ainsi que d'un représentant du personnel, et d'un représentant de l'organisme gestionnaire. Les représentants des usagers et des familles sont majoritaires au sein du CVS. Les compétences de cette instance sont larges, puisqu'elles octroient la possibilité de se prononcer ou non sur tout sujet portant sur le fonctionnement de l'établissement. Cela concerne donc l'organisation interne, la vie quotidienne, les activités, l'animation socio-culturelle, les services thérapeutiques, les projets de travaux ou d'équipements de l'établissement, les locaux, ainsi que les modifications substantielles altérant les conditions de prise en charge et d'accompagnement des résidents (es).

L'inscription dans le cadre réglementaire des droits des usagers a favorisé la reconnaissance de la parole de l'utilisateur dans le monde sanitaire et médico-social. Néanmoins, l'utilisation du terme de doléances, de réclamations renvoie à une expression critique, plus qu'à une participation à la prise de décision : Bernard Ennuyer alerte sur le risque de ne donner à l'utilisateur qu'un droit de se plaindre ou réclamer ce qui lui est dû (respect de ses droits, réparation financière...). Des auteurs comme Lascoumes et Ennuyer, ont dès la parution des Lois de 2002 questionné l'effectivité des droits de l'utilisateur. En effet, la reconnaissance des droits des usagers ne garantit pas leur respect en pratique : « *elle peut même s'avérer difficilement compatible avec les habitudes de travail, ou les contraintes spécifiques aux champs de la santé et du médico-social* » (Lascoumes, 2007 : 140). Pour exemple, le libre choix de l'utilisateur pour son médecin traitant, et de son lieu de traitement au regard d'une pathologie, n'est pas systématiquement appliqué en EHPAD du fait de la désertification médicale dans certaines zones rurales, et/ou de l'offre insuffisante dans certaines spécialités. Au sein de l'EHPAD S..., la majeure partie des résidents (es) sont suivis médicalement par le praticien hospitalier présent sur les services du SSR et de l'EHPAD. Ils ont dénommé un médecin traitant au sein de la ville, mais ils le voient très peu, voire pas du tout. En cas d'urgence et en l'absence de ce praticien hospitalier, les résidents sont pris en charge par un médecin remplaçant, et sont dirigés vers le SAU du CH s'ils nécessitent des examens et /ou une hospitalisation. La proximité du CH est un élément positif pour les usagers de l'EHPAD, car ils y ont déjà des repères (personnel médical et paramédical), et la visite de leurs proches est ainsi facilitée si ceux-ci résident dans les communes environnantes.

Quant à la parole de l'utilisateur, elle est souvent relayée par une tierce personne : personnel soignant, famille, bénévole, que portée par les personnes directement concernées. Un représentant des familles au sein du CVS déclare : « *Pour certaines personnes âgées au sein de l'EHPAD, s'exprimer et dire ce qui ne va pas est difficile à réaliser, voire impossible, le*

degré de dépendance est important, c'est pourquoi il est très important de représenter leur parole, leurs avis sur certaines choses, certains sont dans l'impossible de le faire du fait de leur état de santé qui s'est dégradé, d'autres n'ont pas envie de le faire, ou parfois peur de dire les choses, pourquoi ? par timidité, par résignation, par peur de représailles de la part du personnel (ceci n'est pas nécessairement fondé), mais c'est la réalité. La plupart d'entre eux pensent que du fait qu'ils sont en maison de retraite, ils n'ont plus rien à dire et doivent tout accepter, ce n'est pas encore rentré dans les mœurs pour tout le monde de pouvoir dire les choses ouvertement et de défendre leurs droits ».

Dès mon début de stage, j'ai réalisé au sein de l'EHPAD S..., un état des lieux exhaustif du profil des personnes accueillies, de leur environnement, de leurs besoins et souhaits, ainsi qu'une étude de l'organisation du service (maquette organisationnelle du personnel, fiches de postes, moyens matériels, locaux et utilisation des différents espaces...). J'ai confronté cet état des lieux, avec d'une part la notion de participation sociale des usagers au sein de la littérature, et avec les propos recueillis auprès des résidents (es), des professionnels soignants et autres, des familles, des bénévoles d'autre part.

1.3. Diagnostic de situation au regard de la participation sociale des résidents (es) de l'EHPAD St Charles

1.3.1. Le profil des résidents (es) de l'EHPAD S...

La population accueillie de l'EHPAD compte 34% d'hommes, et 66% de femmes. Ainsi, 12% d'entre eux ont moins de 80 ans, 88% ont plus de 80 ans, et 38% ont plus de 90 ans.

La moyenne d'âge élevée est en lien avec l'entrée au sein de la structure qui survient de plus en plus tard. Les résidents (es) sont atteints de polyopathologies, plus de 75% d'entre eux sont en Groupe Iso Ressources (GIR) 1 ou 2 nécessitant une aide totale pour les soins d'hygiène et pour les repas. Le GIR Moyen Pondéré (GMP) qui correspond à la moyenne de tous les GIR des résidents (es) est de 633 ce qui représente une charge en soins conséquente en termes d'accompagnement des personnes.

Certains usagers souffrent de déficiences cognitives importantes, maladie d'Alzheimer, ou autres démences apparentées. Un projet architectural de création d'une Unité de Vie Protégée (UVP) est à l'étude, afin de pouvoir accompagner ces personnes au mieux, et en toute sécurité. Cette UVP permettrait de dispenser un accompagnement personnalisé des personnes accueillies souffrant de ces maladies neuro-dégénératives.

Les résidents (es) de l'EHPAD S... sont issus de la région proche pour la plupart.

Leurs profils sont diversifiés : agriculteurs, viticulteurs, ouvriers viticoles ou de l'industrie, artisans, professions libérales dans un moindre nombre en ce qui concerne les hommes.

Couturières, cuisinières, ouvrières à l'usine, femmes de ménage, épouses d'agriculteurs, d'ouvriers ou d'artisans pour les femmes, avec souvent, un statut de femme au foyer sans profession, une ancienne institutrice et une gouvernante font également partie des usagers. Le mélange de ces profils socio-professionnels variés leur permet d'agréer des sujets de discussion et échanges les uns avec les autres. Force est de constater que ces moments de discussions ne sont pas très importants. En participant à un repas du midi auprès des usagers en salle à manger commune à tous, j'ai observé ces longs instants de silence au cours du repas. La communication est quasi inexistante entre eux, même sur des tables de quatre personnes. Le personnel soignant m'explique : « *les personnes ne choisissent pas leur place à table, lorsque le résident entre en EHPAD, il y a eu un décès avant, et la personne qui arrive prend la place qui s'est libérée en salle à manger suite au décès. Parfois, il y a des affinités, amitiés qui se créent, mais pas toujours. IL y en a qui se connaissent d'avant, quand cela est possible on fait des changements de places à table pour leur permettre d'être ensemble, mais certains ne veulent absolument pas changer de place, ils ont leurs repères, c'est important pour eux. On a aussi le souci des fauteuils encombrants, et peu de place pour circuler autour des tables, on fait au plus simple parfois, et cela aussi au détriment de la personne qui ne se trouve pas forcément bien placée à table* ».

La durée de présence des personnes accueillies est un indicateur qui permet de mesurer la durabilité de tout projet, et de toute action en matière d'animation en l'occurrence.

Cette durée de présence est relativement courte au regard des résultats :

- ❖ Durée de – de 1 an : 42%
- ❖ Durée de + de 1 an : 18%
- ❖ Durée de + de 2 ans : 18%
- ❖ Durée de + de 3 ans : 14%
- ❖ Durée de + de 4 ans : 4%
- ❖ Durée de + de 5 ans : 4%
- ❖ Durée de + de 10 ans : 0%

Les personnes accueillies vont vivre au sein de l'EHPAD pour 60% d'entre elles entre moins de 1 an, plus de 1 an, mais moins de 2 ans, ce qui est peu en termes de durée. Certains résidents (es) sont déjà en fin de vie lorsqu'ils intègrent l'établissement, faisant suite à une hospitalisation, ou à un séjour sur le SSR du CH.

1.3.2. L'environnement existant au sein de l'EHPAD S...

Au niveau architectural, le bâtiment est vétuste, il apparaît un premier constat d'une salle de restauration qui n'est plus adaptée au regard du degré de dépendance des personnes

accueillies. Dans le rapport faisant suite à l'inspection conjointe menée par l'ARS et le CD, un frein majeur à la participation sociale des usagers est identifié : l'absence d'une salle d'animation. En effet, il n'existe pas d'espace dédiée à l'animation et aux activités pouvant être proposées aux résidents (es). De même, l'animateur souligne : *« les résident(es) aiment beaucoup les ateliers cuisine que j'organise à l'Accueil de Jour lorsque ce dernier est fermé le mercredi. Un espace dédié à ces ateliers serait très apprécié par les personnes âgées. L'aménagement d'une cuisine thérapeutique permettrait de réaliser beaucoup plus d'ateliers cuisine, pâtisserie, et cela n'importe quel jour de la semaine, selon les envies et souhaits des personnes »*. Les animations en petit groupe sont ainsi réalisées dans les petits salons au sein des halls, ceci n'est pas optimal aussi bien pour les résidents, que pour le personnel, et les familles. Ces espaces sont dans le passage de tous, et on ne peut pas regrouper plus de 8 à 10 résidents en même temps, et il n'y a pas assez de calme pour permettre la détente, l'intimité d'un instant privilégié liée à une activité spécifique. Induire la participation sociale des usagers au sein d'un lieu de vie tel que l'EHPAD, nécessite fondamentalement d'aménager l'environnement du lieu de vie, afin que ce dernier offre les conditions nécessaires à l'accomplissement des loisirs, activités et souhaits des résidents (es). L'aménagement des locaux est un facteur essentiel pour favoriser la participation sociale des usagers au sein de leur lieu de vie. Ainsi créer des espaces, leur donner des moyens matériels afin qu'ils puissent jouer aux cartes, écouter de la musique, recevoir leurs proches ailleurs que dans leur chambre, sont des éléments importants pour développer leur participation sociale à la vie de l'établissement, avec et parmi les autres usagers.

Concernant les participants aux animations, 80% des personnes accueillies nécessite l'aide d'une tierce personne pour s'y rendre. L'animateur est à mi-temps sur l'EHPAD, et mi-temps sur l'USLD, ce qui impacte le temps octroyé aux résidents (es) en termes de disponibilité.

Un projet architectural est à l'étude au sein de l'EHPAD. La directrice déléguée est consciente que l'établissement manque d'espaces : *« avoir une salle d'animation dédiée est indispensable, de même, une cuisine thérapeutique attenante à la salle de restauration existante serait appréciée par beaucoup de personnes âgées, une UVP est également en cours d'étude, ainsi que l'utilisation d'un espace existant (salle de formation pour le personnel) qui serait aménagée pour une salle d'Activités Physiques Adaptées avec du matériel demandant à être renouvelé et acheté. La salle de restaurant n'est plus assez spacieuse, les résidents (es) sont pour beaucoup d'entre eux en fauteuil roulant ou déambulateur, et il est de plus en plus difficile de circuler autour des tables, et pour les résidents, ils sont trop serrés »*. Le projet architectural est en cours d'étude : contraintes du bâtiment existant (technique, espaces extérieurs mobilisables en termes d'espaces...), moyens financiers, humains, objectifs à intégrer au Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) à négocier avec les autorités de tarification. La direction de l'établissement support du GHT est partie prenante

de ce projet, et facilite la mutualisation des moyens (directeur technique, ingénieur bio - médical...) pour mener à bien cette étude qui représente un projet très important pour les usagers, le personnel, mais aussi en termes de budget. La politique médico-sociale élaborée au niveau du GHT se profile sur tous les EHPAD du GHT du territoire avec l'intervention de la directrice adjointe territoriale de l'établissement support. Ceci ouvre un large champ d'objectifs et de compétences à mutualiser entre les différents EHPAD et CH du territoire. Pour autant, ce projet vise à l'amélioration de la qualité de vie des résidents (es) au quotidien, il est indispensable pour atteindre l'accompagnement personnalisé que chaque usager est en droit de prétendre : respect de son intimité et dignité, respect de ses droits, réalisation de ses habitudes de vie, épanouissement au regard des animations et activités, sorties proposées... L'aspect concernant l'accès aux Nouvelles Technologies de la Communication et de l'Information (NTIC) est également à prendre en compte. Certains résidents demandent à avoir accès à ces nouveaux outils : tablettes numériques, ordinateurs afin de pouvoir communiquer avec leurs enfants, petits- enfants qui sont parfois éloignés géographiquement. La crise sanitaire liée au virus de la Covid 19 a permis d'initier certains résidents (es) à ces moyens de relation et communication. Des dons de tablettes numériques et d'ordinateurs faits par le CD et des associations de la ville ont permis aux résidents de communiquer avec leurs familles, et de souffrir un peu moins de cet isolement engendré par les mesures de confinement. De plus, les générations à venir au sein des ESSMS auront été habitués à vivre avec ces outils indispensables de communication et relation avec l'extérieur. Les EHPAD doivent donc assurer la mise en œuvre opérationnelle (WIFI, réseau optimal) au sein des lieux de vie afin de permettre aux usagers l'utilisation de ces NTIC. Au sein de l'établissement, deux résidents possèdent leur tablette numérique, ils l'utilisent aussi pour jouer à des jeux comme la belote, le scrabble. Ce seront des demandes et des besoins des futurs usagers des EHPAD de demain, ces NTIC intégreront le quotidien des personnes âgées.

En matière de moyens humains, L'EHPAD S... est doté d'un CDS, d'IDE, d'AS, d'Agents des Services Hospitaliers (ASH), d'une ergothérapeute, d'un professeur d'Activités Physiques Adaptées (APA), et d'une « assistante diététicienne » dédiée à l'EHPAD à mi-temps. Une coiffeuse et une aumônière font également partie du personnel de l'établissement. L'absentéisme est relativement important au sein de l'EHPAD, en particulier au niveau des AS, des agents contractuels présents sur les deux sites assurent les remplacements. Le CH permet aux agents de réaliser des formations professionnelles diplômantes, chaque année plusieurs agents débutent une formation d'AS ou d'IDE. Ceci permet la valorisation du personnel au sein du CH et de l'EHPAD, assure la continuité en termes de Ressources Humaines (RH) (remplacements des agents partant en retraite ou en longue maladie), et fidélise le personnel au sein des établissements en zone rurale. Une mandataire judiciaire est

à disposition sur le site de l'EHPAD, elle agit en tant que représentante des majeurs protégés, et gère également le bureau des admissions au sein de l'EHPAD, SSR et de l'USLD.

Des bénévoles interviennent auprès des usagers, ainsi, l'association de la bibliothèque présente au sein de l'EHPAD viennent deux fois par semaine. Les Visiteurs des Malades des Etablissements Hospitaliers (VMEH) interviennent sur le CH et l'EHPAD. Ces différentes personnes apportent un soutien important à l'animateur et au personnel lors d'organisation d'animations plus conséquentes : banquet avec les familles, sorties extérieures, grand loto, spectacles...Cependant, la coopération avec les associations externes et l'ouverture de l'EHPAD sur la Cité est un des axes de la politique médico-sociale qui demande à être développée. Ce point a fait l'objet d'un thème au sein d'un groupe de travail relatif à l'élaboration du Projet d'Etablissement propre à l'EHPAD dans l'objectif de favoriser la participation sociale des résidents (es) en ouvrant l'EHPAD vers l'extérieur, à savoir faire entrer la culture au sein de la structure, mettre en place des échanges inter établissements, apporter des moyens permettant aux usagers de se rendre à des spectacles dans la cité ou autres sorties extérieures : marchés, pique-nique, pêche....

Le rapport de l'évaluation externe, ainsi que le rapport de l'inspection conjointe de l'ARS et du CD mettent en avant des manques importants en termes de participation sociale des usagers au sein du lieu de vie. Ils stipulent que :

- ❖ Les usagers ont été très peu impliqués dans l'évaluation interne et externe de l'Etablissement (un seul usager présent pour l'évaluation externe)
- ❖ Le projet d'établissement spécifique à l'EHPAD est inexistant
- ❖ Le projet de service a été élaboré par le médecin gériatre uniquement, il n'est pas inscrit dans une démarche participative
- ❖ Les objectifs définis se situent plus à un niveau opérationnel qu'à un niveau managérial
- ❖ Les outils de la Loi 2002-2 ne sont pas réactualisés, et inexistant en ce qui concerne le livret d'accueil propre à l'EHPAD S... (livret d'accueil du CH uniquement)
- ❖ Le Projet Personnalisé d'Accompagnement du résident (e) (PPA) est réalisé de manière incomplète, sans la personne concernée, et son suivi de à minima une fois/an n'est pas effectué
- ❖ Le travail d'analyse spécifique au regard des Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) via l'ANESM et la Haute Autorité de Santé (HAS) sur les réflexions « Qualité de vie en EHPAD » est interrompu

Les injonctions émanant du rapport conjoint de l'ARS et du CD concernent le Projet d'Etablissement qui est à construire en déployant la participation sociale des usagers, des représentants des familles, des intervenants extérieurs à la structure. Il est demandé à la

direction de donner au PE spécifique à l'EHPAD S..., un niveau plus managérial et de favoriser l'inclusion essentielle des usagers et des familles dans l'élaboration de celui-ci.

Partant de ce diagnostic via les documents internes et externes, les réunions des différentes instances, j'ai réalisé une synthèse de cet état des lieux en amont des entretiens.

Afin de promouvoir la participation sociale des usagers au sein de l'EHPAD, j'ai recueilli le ressenti de ces derniers autour des questionnements suivants : quelles sont leurs aspirations au sein du lieu de vie ?, qu'est-ce qu'ils aimeraient faire pour se réaliser, avoir un rôle social au sein de l'établissement ?, qu'est-ce qui leur permettrait de se sentir exister en tant que personne à part entière, avec et parmi le collectif ?, qu'est-ce qui apporterait de la vie dans leur quotidien et qui rendrait ce cadre de vie plus accueillant, plus épanouissant, proche d'un lieu de « domiciliation », se rapprochant d'un « chez soi » .

1.3.3. Le ressenti des usagers au regard de la vie au sein de l'EHPAD : des mots, une parole à prendre en compte pour l'amélioration de la qualité de vie, et le maintien de l'autonomie

Sur le sujet de la participation sociale des usagers en EHPAD, il m'a paru essentiel de fonder ma réflexion en faisant participer les résidents (es) qui sont les principaux intéressés en la matière. Que souhaiteraient-ils voir se mettre en place au sein de leur lieu de vie ? Quels rôles veulent-ils tenir au sein de l'EHPAD en termes de participation sociale ?

Mr B... représentant des usagers au sein du CVS et dans la commission de menus s'exprime ainsi : « *Je souhaiterai que l'ambiance de l'EHPAD soit plus accueillante, par exemple écouter de la musique plus souvent, même tout le temps, en sourdine dans les halls, on s'ennuie, les journées sont longues, D...l'animateur n'est pas là tout le temps, quand il n'y a pas d'animations, ben... c'est mort. Il faudrait qu'ils soient deux à l'animation, le temps qu'il amène toutes les personnes qui sont en fauteuil, on a déjà perdu plus d'1/2 heure, et après il faut libérer la salle à manger plus tôt (quand on fait un loto), car les filles remettent la table pour le soir. Il y a des personnes qui n'ont jamais de visites, ou peu, ils se sentent isolés, on parle avec le personnel, mais ils sont tout le temps pressés* ». Mme L... déclare : « *Moi j'aimerais que l'accueil des nouvelles personnes soit plus chaleureux, pourquoi les plus anciens, nous par exemple est-ce qu'on ne pourrait pas faire quelque chose pour les guider, on se perd quand on arrive, on ne connaît pas les lieux, le personnel, les habitudes du service, c'est compliqué, on n'a plus de repères, il y a des personnes qui ne s'habituent jamais, qui pleurent, ils acceptent d'être là parce qu'ils n'ont pas le choix, mais c'est difficile. Si on pouvait les aider un peu quand ils arrivent, ils s'habitueraient plus vite, et puis nous on se sentirai utile à quelque chose* ». La fille d'une résidente stipule : « *Le personnel fait de son mieux pour que les personnes soient bien, mais ils n'ont pas assez de temps pour vraiment les accompagner :*

prendre un café avec eux, s'asseoir un moment et discuter tout simplement, moi je viens deux fois par semaine voir ma maman, mais certaines personnes n'ont pas d'enfants, ou ils sont loin, je suis sûre que pour certains ils n'ont pas de conversation de la journée, sauf quelques mots avec les soignants. Il faudrait qu'ils puissent sortir plus souvent à l'extérieur, en ville, pouvoir faire quelques achats ou faire une balade en minibus dans la campagne, visiter des lieux touristiques, cela leur ferait du bien au moral, ils auraient des relations autres que celles qu'ils ont au quotidien, ils côtoieraient d'autres gens, ils perdraient moins leur autonomie, tant au niveau physique, que psychique, cela leur ferait travailler leur mémoire, ils auraient l'impression d'avoir encore une place, un rôle social dans la société ». Ces propos rejoignent l'idée énoncée par Barbe dans son ouvrage *« Une autre place pour les usagers, intervenir dans le secteur social et médico-social »* : il développe l'idée que les structures sont soumises à des exigences contradictoires et à la multiplication des exigences : tensions s'exerçant sur les budgets, coûts des personnels, qui, par leurs effets sur les taux d'encadrement ont une forte incidence sur l'action : *« une organisation trop rigide, alliée à un souci d'écartier tout risque de mise en cause de la responsabilité des professionnels, peut induire à la négation progressive de la liberté, du droit au risque, et du droit au choix des personnes âgées, et mettre à mal la dignité même de ces personnes, comme l'expression des droits fondamentaux reconnus à tout être humain »* (Barbe,2006 :134). Il s'agit donc selon Barbe d'élargir dans un premier temps la connaissance des résidents (es), leur compréhension. Si ce postulat est une nécessité, il ne va pas toujours de soi pour les institutions et les professionnels. Barbe confirme : *« Être plus attentif aux usagers, suppose ainsi une posture plus modeste, qui ne prétende pas répondre à tous, qui accepte ce que son action peut avoir d'insatisfaisant et l'assume, qui se situe dans un cadre légal et avec des ressources limitées. Mais une posture qui sait qu'il reste des marges de manœuvre à investir et mobiliser, de l'inventivité à générer, et des décisions à partager davantage »*. Libérer la parole de l'utilisateur, faciliter son intégration au sein de la structure et favoriser sa participation sociale, implique que la relation entre l'utilisateur et l'établissement qui l'accueille soit suffisamment équilibrée.

Lors d'un entretien avec un DESSMS, ce dernier stipule : *« en tant que directeur, il faut avoir un aspect novateur dans l'accompagnement des résidents, et une volonté à faire que les professionnels apprennent à s'effacer, au profit de la réflexion et de l'action des usagers. Il est fondamental d'être à l'écoute des personnes âgées si on veut réellement favoriser leur expression et leur participation. Pour qu'ils soient acteurs jusqu'à la fin de leur vie, il faut leur laisser la place de l'être et respecter leurs choix, le résident n'est pas obligé d'être d'accord avec l'organisation et les décisions de l'EHPAD, il peut s'exprimer, contester, argumenter sa position sur un sujet sensible »*. En recueillant les ressentis des résidents(es), j'ai mesuré l'importance fondamentale de deux choses : il est essentiel et indispensable de partir de l'utilisateur et de sa situation, de les questionner autour de ce qui leur paraît important, et de ce

qu'ils souhaiteraient au sein de leur lieu de vie. Ceci est le socle de base sur lequel un DESSMS doit s'appuyer pour construire des projets au sein de la structure pour les usagers et avec eux. Selon Barbe, la parole de l'utilisateur peut être induite par des supports divers au sein des ESSMS, ainsi il évoque : « *Des EHPAD ont développé des expériences en lien avec des artistes pour donner la parole aux usagers. Par le biais de la production de chansons ou de bandes dessinées, ils permettent à des personnes en situation difficile, en perte d'autonomie physique et psychique de parler d'elles-mêmes, de ressaisir quelque chose de leur histoire, d'en témoigner...* » (Barbe, 2006 : 135). Ces pistes dégagent qu'il est toujours possible et utile de chercher à élargir la compréhension, la connaissance de la personne et de ses compétences « *au-delà des grilles de lecture qu'impose la responsabilité institutionnelle, les personnes âgées sont plus et autres que leurs difficultés, encore faut-il que les modes de travail mis en place permettent que cette évidence reste vivante* » (Barbe, 2006 : 135).

L'utilisateur a différentes figures selon Argoud et Al qui explique que la personne quelle qu'elle soit (personne âgée, personne en situation de handicap, enfant souffrant de handicap ou autres problématiques) est un des instruments du renouvellement démocratique, il interroge le fait que : « *l'institution peut-elle vraiment faire participer l'utilisateur ? la représentation collective et la participation individuelle sont trop peu articulées entre elles pour permettre aux usagers de jouer véritablement un rôle de contre-pouvoir face à des pouvoirs publics et à des professionnels qui restent maîtres du jeu* » (Argoud et Al, 2017 : 146). Ainsi, les limites de la parole représentée au sein des ESSMS existent, c'est une parole qui d'une part, se situe explicitement à un niveau collectif, et il y a un rapport de pouvoir inégal dans cette parole en interaction d'autre part. En effet, une parole mettant en scène au moins deux personnes, un utilisateur et un non-utilisateur qui est essentiellement un professionnel, instaure souvent un rapport de pouvoir qui peut être défavorable ou pas à celui qui est dans une position de fragilité. La personne âgée est peu souvent en mesure de faire valoir son expérience et la légitimité de son savoir et/ou de ses droits.

Pour autant, l'utilisateur, le résident est de plus en plus considéré comme « un client » ou « un consommateur » capable de peser sur la qualité de l'offre de la prise en charge au sein des ESSMS. Le Décret du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des ESSMS, insiste sur : « la capacité de l'établissement ou du service à faciliter ou valoriser la participation des usagers ». Argoud et Al, identifient les utilisateurs comme « *une force collective d'émancipation, moins sous l'emprise de l'institution sociale et médico-sociale, et qui tend vers une prise en compte individuelle de la parole de l'utilisateur client* » (Argoud et Al, 2017 : 146).

L'intérêt d'apprendre à mieux cerner ce que les relations entre les utilisateurs et les ESSMS, en l'occurrence les EHPAD, ont de stratégique implique de porter un regard différent sur les

impacts majeurs que peut induire la participation sociale des résidents (es) pour eux-mêmes, mais aussi pour l'établissement. Barbe stipule : « *les démarches visant à donner plus de place aux personnes, permettent de lutter contre certains phénomènes classiques au sein des ESMS : routinisation de l'action et de la réflexion. Il faut juste chercher en permanence, comment on peut les mettre en débat et en négociation pour trouver des compromis plus acceptables, s'attacher avec constance aux multiples aspects de cette relation, en partant de l'idée que tout a une importance* » (Barbe,2006 :65).

Comment et pourquoi promouvoir la participation sociale des usagers au sein des EHPAD ?

2. Les apports de la participation sociale des usagers au sein d'un EHPAD

2.1. Déployer la participation sociale des résidents (es) par la co-construction et le Développement du Pouvoir d'Agir (DPA)

2.1.1. Le concept de la co-construction

De par l'évolution des contraintes législatives, le concept de la co-construction a été reconnu dans le secteur social et médico-social. Ainsi, Foudriat l'identifie comme « une alternative managériale » (Foudriat, 2016 :13). Selon cet auteur, la co-construction est « *un processus caractérisé par l'engagement volontaire ou non d'acteurs différents dans une recherche d'accords, permettant une action commune (élaborer un projet de développement, accompagner des usagers, engager un changement organisationnel. La co-construction renvoie à un processus de négociation entre acteurs...dans la démarche de co-construction, il y a la recherche de la convergence, mais également de jeux de pouvoirs* » (Foudriat, 2016 : 38). Il stipule que ce processus renvoie à la problématique de la transformation des représentations que l'on peut avoir sur n'importe quel sujet.

Permettre et favoriser la participation sociale des usagers au sein d'un EHPAD, c'est aussi et surtout bousculer certaines représentations, certains clichés qui peuvent émaner des personnels : être attentif à l'utilisateur, à ce qu'il dit, respecter ses choix, lui laisser le temps de réaliser quelque chose en termes d'autonomie, même si cela lui prend du temps, respecter ses rythmes de vie. Le résident a le droit de dire non, de ne pas avoir envie de manger ou de se laver un matin, pourquoi ? Il est fatigué, ou n'est pas motivé pour le faire, il le fera plus tard peut-être, comme il le faisait chez lui. Respecter ses choix c'est leur donner de l'importance dans les décisions qu'ils peuvent encore prendre et qu'ils sont en droit de prendre, il s'agit de s'adapter au mieux à leur rythme et les habitudes de vie, s'adapter aux résidents (es), à leurs

demandes et besoins, ce n'est pas à eux de s'adapter aux différents professionnels, ils devraient pouvoir se sentir comme chez eux, dans un lieu de vie.

Force est de constater que si les regards et les pratiques ont beaucoup évolué au sein des EHPAD, il subsiste encore des pratiques professionnelles qui ne prennent pas réellement en compte l'accompagnement personnalisé de la personne accueillie comme il se devrait d'être. Le « faire à la place de » car on n'a pas le temps de laisser le temps à la personne âgée de le faire elle-même » est encore d'actualité, même si les formations comme l'Humanitude, la prévention de la maltraitance et promotion de la bientraitance sont dispensées dans les ESMS, il reste encore des axes d'amélioration à identifier, des changements organisationnels à déployer, et une culture médico-sociale à inculquer au sein des EHPAD, auprès des professionnels, mais également auprès des familles, intervenants externes....

Dans les années 1990, une émergence de nouvelles aspirations et de nouvelles attentes vis-à-vis de la définition des politiques publiques conduit à une réflexion sur « *la démocratie participative, ou il s'agit d'articuler décision et participation, via la participation des citoyens, et concevoir la co-construction comme un outil de gestion et de performance* » (Foudriat, 2016 :96). La Loi de 2002-2 soulignait l'importance de la co-construction du Projet Personnalisé d'Accompagnement de l'usager (PPA), ce dernier est également réaffirmé lors des Etats Généraux du travail social en 2015 : « *la co-construction concerne la définition du parcours individuel de la personne* ». Concernant le PPA, la Loi de 2002-2 stipule que celui-ci doit être réalisé en équipe pluridisciplinaire avec le résident(e) et/ou sa famille si ce dernier n'est pas en mesure d'y assister ou de s'exprimer. Pour autant, il doit être construit via les habitudes de vie de la personne, son degré d'autonomie, ses souhaits, et il doit être signé par la personne concernée, et réévalué autant que faire se peut à minima 1fois/an. Au regard de la co-construction du Projet d'Etablissement, Foudriat déclare : « *la participation des personnes au projet d'établissement est souhaitée, mais elle reste encore trop cantonnée à l'évaluation individuelle sous forme d'un questionnaire de satisfaction* » (Foudriat, 2016 :128). Il souligne ainsi les incidences que peut avoir la démarche de co-construction pour les différents acteurs (en l'occurrence les professionnels médicaux et paramédicaux, managers, administratifs...). Il énonce « *les craintes des acteurs d'une dépossession de leur professionnalité, ils acceptent le principe de la co-construction... mais il existe des difficultés à l'introduction de changements ambitieux portant sur l'ensemble des acteurs et des institutions. La pluralité des enjeux des fonctionnements institutionnels et des cultures constitue un frein majeur* » dans la mise en œuvre de ce processus (Foudriat, 2016 :131). Néanmoins, nombreux sont les auteurs qui ont écrit sur le principe de la co-construction. En philosophie, les approches sur la justice et le sens du juste ont amené Amartya Sen et Rawls à : « *appréhender les délibérations comme source de justice et d'un bien commun qui peut*

alors être pensé comme coconstruit...ce processus délibératif est un principe communicationnel qui devrait se trouver au fondement de la construction des normes techniques et sociétales » (Sen, 2000 :39).

De même, en sociologie de l'innovation, Callon et Al montrent comment le succès d'un projet ou d'une innovation technologique s'analyse « *moins au regard de la pertinence en soi de celle-ci qu'au regard de la force du réseau d'acteurs qui ont été enrôlés dans un processus de co-construction de l'innovation. Le management de l'innovation doit favoriser la création de lieux de délibérations autour de brainstormings* ». C'est donc par leur participation sociale, par leur représentation au sein des instances, que les usagers sont des acteurs à part entière au même titre que les experts, professionnels, élus dans la construction des politiques publiques, ou dans des projets de développement territorial. Foudriat affirme que : « *la co-construction des politiques publiques comme des projets d'aménagement devient un des fondements de la démocratie participative* » (Foudriat, 2016 :143).

La notion de co-construction fait ainsi référence à la recherche d'accords, de compromis, avec au cœur de la réflexion des différents acteurs, en l'occurrence les résidents (es), le DESSMS, les professionnels. Un processus de coopération, de recherche de convergence et d'actions communes, en vue de modifier des organisations, d'améliorer la qualité de l'accompagnement au sein du lieu de vie, de créer de nouveaux projets, d'aménager l'environnement peut ainsi se développer. Ceci conduit à articuler la participation sociale des usagers avec la notion du Développement du Pouvoir d'Agir (DPA) de la personne.

2.1.2. Le Développement du Pouvoir d'Agir de l'utilisateur au sein du lieu de vie

Les transformations du contexte sociétal dans les années 1970 ont valorisé le principe de la participation citoyenne à des projets de développement territorial locaux, et ce surtout dans les zones rurales. Des réflexions sur les méthodes de diagnostic partagé émergent et prônent le renforcement des pratiques démocratiques, avec une priorité à l'humain. Amartya Sen a d'ailleurs introduit cette notion de développement humain : « *les processus de développement devraient créer un environnement favorable qui donne aux individus et aux collectivités une chance de réaliser leurs potentialités et de mener une vie créative, productive, conformément à leurs besoins et à leurs intérêts* » (Sen, 1999).

Le concept d'*Empowerment* émerge au Canada dans les années 1990, et apparaît en France en 2004 dans le champ du travail social, thématique qui facilite la capacité d'agir des acteurs. Ainsi, il s'agit de développer la capacité des personnes à avoir un rôle actif, permettre aux usagers en l'occurrence les résidents (es) en EHPAD, de pouvoir se trouver dans une position de sujet à part entière, être associés et participer aux décisions qui les concernent (élaboration du PPA, projet d'établissement...).

Nietzsche dans son ouvrage « le gai savoir » énonce une réflexion sur « *la capacité à augmenter sa joie* », il écrit : « *la vie est faite pour grandir, l'art d'être pleinement un être accompli, je veux apprendre toujours plus, à voir le beau dans la nécessité des choses* » (Nietzsche, 1882, trad par Wotling, 1998). Le lien entre lui et le développement du pouvoir d'agir est intéressant car il suggère de réfléchir à comment je mobilise ma marge de manœuvre en tant que sujet, comment faire en sorte que les usagers mobilisent cette marge de manœuvre, et surtout qu'ils aient envie de le faire ?

J'ai réalisé au cours de la formation DESSMS, un stage de deux mois au sein d'un Conseil Départemental (CD) auprès de la Direction des Territoires d'Action Sociale (TAS). J'ai assisté à une conférence et ateliers sur le Développement du Pouvoir d'Agir animé par Mr Bertrand Hagenmuller, sociologue, philopraticien, formateur, et réalisateur de films documentaires. Mêlant sociologie des actions collectives et DPA, ses interventions cherchent à accompagner les acteurs dans une réflexion éthique, et la mise en œuvre d'une culture démocratique partagée. Il intervient sur les EHPAD, sur le même sujet en formant les professionnels sur le « *comment traduire concrètement le pouvoir d'agir dans l'accompagnement des usagers, et de quelles manières l'inscrire durablement dans les pratiques professionnelles ?* ».

Même si les personnes âgées accueillies en EHPAD ont en général, un degré de dépendance important, il est important de veiller à maintenir au mieux leur autonomie physique, psychique et mentale. Favoriser le DPA des résidents (es), et ce, au quotidien par le biais d'activités physiques, d'animations, de sorties extérieures, de responsabilités octroyées, de moments privilégiés de relation et communication, est un levier d'action en faveur du soutien à leur autonomie. Quelques soit leur degré de dépendance, des choses restent toujours à faire et à mettre en œuvre pour que la personne puisse s'exprimer de manière verbale, non verbale...

Mais comment créer les conditions pour que l'autre ait envie de bouger ? comment accompagner les personnes âgées qui sont dans une situation de vulnérabilité en induisant leur inclusion sociale au sein du lieu de vie ?

Au cours de mon stage, j'ai pu observer et identifier les moyens mis en œuvre pour valoriser et favoriser la participation sociale des usagers au sein de l'EHPAD S..., et également au sein d'un second EHPAD lors de mes entretiens. J'ai pu ainsi, croiser les différentes pratiques, les propos des professionnels, le ressenti des résidents.

Enfin, par le pilotage et l'animation des cinq groupes de travail relatifs à l'élaboration du Projet d'Etablissement (PE), j'ai recueilli des suggestions, propositions et questionnements des multiples acteurs présents au sein des groupes.

2.2. Les moyens existants en faveur de la participation sociale des usagers

2.2.1. Les leviers d'action pour favoriser la participation sociale des usagers

La synthèse de mes entretiens fait apparaître qu'il existe des manques et des freins pour que l'inclusion sociale et la participation sociale au sein du lieu de vie soient optimales. Fondamentalement, tout professionnel quel que soit sa fonction est en mesure de favoriser la participation sociale des résidents(es). Les deux DESSMS que j'ai rencontré affirment : « *la participation sociale des résidents(es), leur représentation également sont favorisées dans la mesure du possible, mais elles demandent à être développées beaucoup plus. L'EHPAD est encore trop dans le soin et pas assez dans l'approche lieu de vie, domiciliation, les locaux doivent être revisités et aménagés pour être plus chaleureux et accueillants. Etant rattaché au CH, l'EHPAD a cette empreinte trop sanitaire, la culture médico-sociale est difficile à inculquer au personnel parfois, c'est un travail au long cours* ». De même, le psychologue complète : « *il est primordial d'humaniser l'EHPAD, le résident (e) est chez lui, il faut personnaliser cet établissement afin que les usagers s'y sentent bien, qu'ils puissent profiter de réaliser des choses qu'ils aimaient faire avant comme du jardinage, de la cuisine, de la pâtisserie, faire des achats à l'extérieur, qu'ils aient plus accès à la culture, que ce soit un véritable lieu de vie le plus proche possible de leur chez soi* ».

La CDS évoque le fait que les PPA des résidents ne sont pas tous réalisés à ce jour, et que le résident et/ou la famille n'y sont pas toujours associés : « *les inclure dans leur PPA, écouter leur parole et réajuster des pratiques, leur permettre d'aller à leur rythme au sein de l'EHPAD que ce soit pour l'heure du lever, du coucher, de la prise des repas seraient porteurs en termes de participation sociale des usagers, ils se sentiraient importants aux yeux de la structure et seraient conscients que l'on tient compte de leurs souhaits, pour autant les contraintes des horaires et la charge de travail au niveau des soins ne permettent pas toujours de le faire dans la réalité et c'est bien dommage, la qualité de vie des usagers serait autre, et cela aurait sans aucun doute un impact sur le bien-être physique et mental, et au niveau de leur moral* ». Une IDE rajoute : « *c'est important pour eux d'avoir encore des responsabilités, de se sentir utiles, il y a un résident qui est chargé de la distribution du courrier le matin, il a son petit panier avec tous les courriers destinés aux résidents (es), et il fait le tour des chambres, il a très à cœur de le faire tous les jours, et cela lui permet aussi de rendre visite aux personnes qui sont alitées et qui restent une majeure partie de leur temps dans leur chambre* ». Ceci rejoint la réflexion de Hagemmuller sur la question de l'utilité sociale, si importante pour la personne elle-même, il stipule : « *travailler sur l'utilité sociale, c'est donner aux personnes âgées, aux personnes en situation de handicap, à toute personne vulnérable, une identité sociale positive, on est dans l'opérationnel, c'est laisser de la place à l'autre, donner une place aux usagers en valorisant ce qu'ils peuvent faire individuellement ou au sein du collectif* » (Hagemmuller, extrait de la

conférence, 2019). En s'appuyant sur leurs valeurs, sur leurs désirs, on met en place les conditions pour favoriser leur DPA, et les usagers bénéficient d'un accompagnement personnalisé. Ils se sentent ainsi utiles à quelque chose au sein du lieu de vie, car une responsabilité leur est donnée pour telle ou telle chose. Une AS souligne : *« une résidente nous aide à débarrasser les tables après le repas du midi et du soir, elle prend du plaisir à le faire, elle nous dit que c'est important pour elle, cela lui fait une activité dans la journée, elle bouge ses mains, ses bras, se déplace autour des tables, et elle ne laisserait sa place pour rien au monde, elle a le sentiment d'être utile car elle nous aide et en plus cela lui permet de rester avec nous et de parler tout en réalisant sa tâche »*.

Lorsque j'ai lancé la démarche de l'élaboration du PE de l'EHPAD, j'ai identifié cinq groupes de travail (Annexe 6). J'ai sollicité avec la CDS, des représentants des usagers et des représentants des familles pour qu'ils participent aux réunions, et que le PE soit réfléchi et construit avec eux. Associer les usagers à ce projet est indispensable au regard du respect de leurs droits, de leur dignité, ce sont eux qui vivent quotidiennement au sein de l'EHPAD.

Le DESSMS a un rôle primordial dans l'association des usagers au PE. Il lui revient d'inculquer cette démarche de faire participer les résident (es) aux divers projets de l'EHPAD, que ce soit un projet architectural, projet d'animation, aménagement des locaux ou de l'extérieur..., il les invite à s'exprimer et leur donne la parole dans les réunions.

Au cours des réunions des groupes de travail que j'ai animé au regard du PE, j'ai mesuré combien les usagers appréciaient de participer à ces échanges constructifs, en vue de l'élaboration du projet. J'ai réalisé un brainstorming par le biais d'un Swot Animation, afin de faire identifier aux usagers et aux professionnels : les forces et les faiblesses de la structure, les menaces potentielles pour l'EHPAD, et les ressources qui pourraient être mobilisées pour améliorer la prise en charge des résidents (es), la qualité de vie au quotidien, l'aménagement de leur environnement.

Les usagers furent très impliqués, s'exprimant librement sur les divers sujets abordés, étonnés aussi qu'on leur demande de donner leur avis et suggestions : l'un d'entre eux s'exprime ainsi : *« on n'est pas habitués à ce qu'on nous demande de participer à ce genre de réunion, pour construire un projet avec vous, le PE je ne savais pas ce que c'était jusqu'à ce que vous me l'expliquiez, et les enjeux de ce projet, c'est pour nous en fait »*. Mme L...rajoute : *« c'est bien de nous écouter, de nous expliquer tout ce que l'EHPAD doit faire pour améliorer notre vie ici, les contrôles de l'ARS c'est ça ? et de nous laisser du temps pour réfléchir et parler de tout cela avec vous. C'est très intéressant de savoir toutes ces choses, moi j'apprends beaucoup en venant à ces réunions, et le personnel est là avec nous, c'est bien, on les voit autrement que dans le travail ou elles sont toujours pressées »*. Une autre résidente renchérit : *« moi je viens à vos réunions avec plaisir, et si c'est pour nous, pour faire des*

choses nouvelles dans l'établissement, c'est important, mais je ne me rendais pas compte que nous, on pouvait donner notre avis comme ça, et que la direction et tout le monde en tiennent compte, je pensais qu'on n'avait pas trop notre mot à dire sur les décisions qui sont prises par l'établissement ».

Les représentants des familles quant à eux, sont touchés de l'attention que l'on accorde aux usagers au sein des groupes de travail, et ils ne sont pas surpris que leurs parents n'aient pas conscience qu'ils ont des droits au sein de l'EHPAD. Un représentant des familles déclare : *« c'est une génération ou il fallait travailler, accepter les décisions sans trop dire grand-chose en fait, ils ne sont pas habitués à cette prise de parole et à donner leur avis, dire qu'ils ne sont pas d'accord. Pour eux, ils sont là, ils doivent accepter le rythme, les contraintes de la structure liées à l'organisation, aux horaires, vivre avec des autres personnes qui ont des gros soucis de santé, des personnes démentes, qui errent partout, dans les chambres...ce n'est pas facile d'accepter tout cela, je pense que ma génération n'acceptera pas les choses si facilement, déjà on s'exprimera naturellement sur ce qui ne nous convient pas, sur les choses à améliorer...eux, ils n'osent pas demander ».*

La direction du CH est consciente que l'EHPAD a été quelque peu « laissée de côté » au profit du CH, le fait que tout le personnel de direction, à savoir la Directrice déléguée, la Directrice des Soins (DS), le service RH soient sur le site du CH impacte l'encadrement qui n'est pas suffisamment présent sur l'EHPAD. La Directrice déléguée déclare : *« je n'ai malheureusement pas le temps de venir sur l'EHPAD comme je le souhaiterai, et comme il le faudrait, il manque une personne responsable, une Cadre supérieur de santé par exemple, qui serait présente sur le site pour les services d'EHPAD, de SSR et de l'USLD. Ceci permettrait de rencontrer plus souvent les usagers, les familles, d'avoir plus connaissance de problématiques existantes, et de les régler plus rapidement ».*

L'implication des résidents au sein des groupes de travail fut constante, certains d'entre eux n'hésitaient pas à prendre des notes, et revenaient la semaine suivante avec des idées et des remarques qu'ils avaient écrites. Ils nous faisaient également part du fait qu'ils en parlaient entre eux après les réunions et au cours des repas. Ceci démontre que si on laisse de la place à l'utilisateur pour s'exprimer, participer socialement à des réunions, échanges, il prend du plaisir à le faire, il développe ainsi son pouvoir d'agir, maintient un rôle social au sein de la société, par le biais de sa participation à l'élaboration du PE par exemple.

Les informations qu'ils recueillent, l'écoute et l'attention qu'ils adoptent lors des réunions, l'expression verbale et leur positionnement leur permet de maintenir une certaine autonomie physique, verbale, mentale et cognitive, car ils font travailler leur mémoire et leurs capacités

cognitives. En cela, favoriser la participation sociale des usagers au sein du lieu de vie, impacte leur autonomie de manière positive.

Le DESSMS du second EHPAD où j'ai réalisé des entretiens m'explique : *« en tant que directeur, nous nous devons de rendre les usagers acteurs du PE ou de tout autre projet, à chaque choix stratégique à prendre, il faut les informer, les consulter, leur expliquer les tenants et les aboutissants des choses. Il est de notre rôle au niveau du management de faire en sorte que l'information et les décisions prises ne soient pas seulement verticales. Il est important de leur expliquer les moyens financiers de l'établissement au regard de tel ou tel projet, et les contraintes financières de l'EHPAD »*. Les décisions stratégiques (gestion, budget, projets...) devraient toujours être prises en y associant les usagers, et leurs représentants, ainsi que les représentants des familles. Le médecin gériatre de l'EHPAD St Charles déclare : *« l'EHPAD n'est pas un mouvoir, c'est un lieu de vie où il doit y avoir de la vie au quotidien, par les animations, les activités, les soins, les relations avec les autres. Que l'on soit directeur, médecin, IDE, AS, Animatrice, Psychologue, lingère, cuisinier...on participe tous au développement de la participation sociale des usagers. Chacun à son niveau, on doit être acteur, pour les rendre acteur de leur vie »*.

Comment rendre les usagers acteurs de leur vie ? comment agrémenter leur participation sociale au sein de la structure ?

Aménager l'environnement de l'EHPAD pour eux et avec eux est un levier d'action fondamental dans le déploiement de leur participation sociale. Apporter des visions nouvelles, en ouvrant l'EHPAD sur l'extérieur, donne des horizons autres, en s'inspirant sur ce qui se réalise dans d'autres établissements.

Réinterroger les pratiques, se remettre en question sur les manières d'agir, sur le relationnel et la communication, sur la charge de travail qui pourrait potentiellement être réorganisée en vue d'améliorer la qualité de vie du résident (e) et mieux respecter ses rythmes sont des atouts essentiels en faveur de la participation sociale. Ceci passe par la démarche d'aller à la rencontre de la personne accueillie, lui demander son avis, reconnaître la personne âgée dans ses choix.

Préserver le lien social en mettant en œuvre les conditions nécessaires (espaces, matériels, personnes ressources) pour que ce lien puisse vivre au sein de l'EHPAD, et que la personne n'éprouve pas ce sentiment d'isolement et de non-utilité sociale.

Mon expérience au sein de l'établissement pendant 8 mois, m'a permis d'évaluer au fil du temps, les enjeux liés au déploiement de la participation sociale des usagers, tant pour les personnes âgées elles-mêmes, que pour le fonctionnement de l'EHPAD.

2.2.2. Les apports de la participation sociale pour un « mieux vivre ensemble »

2.2.2.1. Les bénéfices de la valorisation de la participation sociale pour les résidents (es)

Favoriser la participation sociale des usagers par la démarche inclusive, est un atout majeur pour le bien-être des résidents, un soutien à leur autonomie, et pour l'amélioration de la qualité de vie au sein de l'EHPAD. Les résidents qui ont encore un rôle social au sein de la structure, et au sein de la Cité ont le sentiment d'exister, de poursuivre leur vie, certes différente au sein d'une institution, mais pour autant, ayant encore des attraits et des sources de satisfactions.

Lorsque la personne âgée quitte son domicile pour entrer en institution, elle doit faire face à de nombreux deuils : perte de ses repères, perte de son rôle social du fait qu'elle n'a plus à assumer diverses responsabilités : tenue de sa maison ou de son appartement, paiement des factures, démarches administratives, accueillir des invités, faire la cuisine et les tâches ménagères, prendre soin d'elle...Souvent, à toutes ses pertes s'ajoute la mort d'un époux ou d'une épouse, l'altération de son état général de santé avec des pathologies diverses, une diminution de son autonomie physique, et/ou cognitive. Elle doit alors dans un même temps, prendre des repères au sein de son nouveau lieu de vie, faire la connaissance de nouvelles personnes, qui comme elles, présente des fragilités liées au vieillissement, s'habituer autant que faire se peut au rythme nouveau d'un quotidien inconnu à ses yeux, avec une dépersonnalisation de ce lieu de vie. La chambre doit parfois être partagée avec une autre personne qu'elle ne connaît pas, des personnes âgées crient, pleurent, errent partout et nulle part, parce qu'elles sont atteintes de la Maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées. Il faut aussi prendre des repas qui ne seront pas toujours à son goût en compagnie de résidents qui ne connaissent rien de son histoire de vie. Cet ensemble d'éléments est lourd à porter pour la personne, elle et ses enfants doivent parfois se résoudre à vendre la maison dans laquelle elle a vécu une grande partie de sa vie pour financer son séjour au sein de l'EHPAD, un sentiment de culpabilité pour la personne âgée d'être « une charge » pour ses enfants, et le mal être des enfants de devoir se résoudre à « placer » leur parent en EHPAD.

Comment la personne accueillie en EHPAD peut-elle réussir à surmonter tout cela si la vie au sein de l'EHPAD est triste, ennuyeuse, si l'environnement n'est pas en faveur de la participation sociale de l'utilisateur ? Comment continuer à vivre dans cette nouvelle vie, si l'accueil réservé aux usagers est peu empreint de bienveillance et de chaleur ? Comment créer un lien social avec des personnes que l'on ne connaît pas et parvenir à trouver une certaine quiétude au sein de l'EHPAD, qui sera probablement leur dernier lieu de vie ?

Nous avons vu que tout professionnel quel qu'il soit, est en mesure de promouvoir la participation sociale des usagers au sein du lieu de vie. Favoriser la participation sociale des usagers est vecteur de soutien à l'autonomie de la personne âgée, et d'un équilibre physique et mental. A la question : En quoi la participation sociale des usagers est-elle importante pour la personne elle-même, et ses impacts ? Les professionnels interviewés répliquent :

- ❖ L'utilisateur reste acteur de sa vie, il est dans une posture dynamique, cela permet son expression, sa parole, de se positionner en tant qu'être humain.
- ❖ C'est un facteur de stimulation et de préservation de l'autonomie physique, psychique et mentale, une démarche positive pour l'utilisateur qui peut ainsi conserver son identité sociale à part entière
- ❖ L'impact majeur est la valorisation de la personne, promotion de l'estime de soi du fait que l'utilisateur a le sentiment de vivre, d'avoir une utilité sociale, et d'être écouté et reconnu au sein d'un groupe, et au sein de l'EHPAD
- ❖ La participation sociale permet bien naturellement le lien social, des échanges, partages avec les autres usagers, une inclusion sociale au sein d'un collectif (création de liens amicaux entre les usagers, affinités pour une même activité...)
- ❖ La démarche d'inclusion sociale évite l'isolement et le repli sur soi auxquels les personnes âgées entrant en EHPAD sont souvent sujettes
- ❖ La participation sociale offre aux usagers un sentiment de liberté par rapport à un environnement qui ne le facilite pas d'un premier abord, c'est exister avec et parmi les autres, permet une intégration plus aisée au sein de l'institution

Ces éléments de synthèse démontrent que l'un des enjeux majeurs de favoriser la participation sociale des usagers en EHPAD, est que les personnes puissent non seulement être associées aux décisions qui les concernent au niveau individuel ou collectif, à des moments clés de leur parcours de vie, parcours de soin, ou au quotidien, mais aussi qu'elles puissent prendre part à la vie des structures auxquelles elles ont recours, être acteur de sa vie au sein de son lieu de vie. L'écoute et l'adaptation permanente des professionnels est essentielle pour ce faire.

Le positionnement du DESSMS est majeur au regard de ces objectifs à atteindre, c'est lui qui va inculquer les valeurs qu'il souhaite faire vivre au sein de la structure dont il a la gestion. Donner plus de place à l'utilisateur, lui faire une place réelle en changeant les organisations et les pratiques, par le biais d'innovations au sein de la structure.

La Directrice déléguée de l'EHPAD déclare : *« il faut leur expliquer les Instances existantes et leurs différents rôles afin qu'ils comprennent mieux les enjeux et acquièrent des connaissances et des compétences. Ainsi, le dialogue sera plus ouvert et plus constructif. Instaurer d'autres moyens de communication et relations avec les usagers et les familles est une des priorités visées pour cette année : une boîte mail pour les familles, un accès Wifi*

partout au sein de l'EHPAD, ces NTIC sont indispensables à développer aujourd'hui, et en faveur de la participation sociale des usagers au sein du lieu de vie qu'est l'EHPAD ».

Selon Argoud et Al, il est fondamental d'accompagner l'information délivrée, il évoque : « *une information écrite gagne toujours à être accompagnée par de la présence et de l'attention* » (Argoud et Al, 2017 : 96). Si l'information est donnée aux usagers, elle n'est pas toujours comprise, ainsi, il est nécessaire d'accompagner ces informations, en reposant le contexte, en expliquant la décision prise, afin de s'assurer que les personnes ont clairement compris. L'explication et l'accompagnement de l'information témoignent de l'intérêt porté au résident (e), et laisse entrevoir l'importance pour un DESSMS de savoir que les usagers, les représentants des familles ont compris l'information dans son intégralité.

2.2.2.2. La participation sociale des usagers en faveur de la performance et de la qualité de vie en EHPAD : une co-construction alliant l'utilisateur au cœur des organisations

La loi de 2002-2 du 2 janvier 2002 a rendu l'instance du CVS obligatoire dans tous les EHPAD, Argoud et Al précise : « *il constitue la voie principale pour associer les usagers au fonctionnement de l'établissement et pour améliorer leurs conditions de vie* » (Argoud et Al, 2017 : 199). Pour autant, depuis leur création, les CVS ne favorisent pas assez l'expression des souhaits des résidents, surtout lorsqu'ils sont atteints de troubles cognitifs. Ainsi, le plus souvent ce sont les familles qui représentent les usagers dont on ne peut recueillir l'avis.

C'est sur ce constat que la Fondation Médéric Alzheimer a soutenu la création d'une formation par la Fédération Nationale des Associations et amis de Personnes Agées en Etablissement et de leurs Familles (FNAPAEF), visant à sensibiliser les membres des CVS et les autres acteurs concernés à la prise en compte de la parole des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : « *afin que le CVS devienne, au-delà d'une réponse à une obligation légale, un lieu de vie, d'écoute, et de coopération entre tous pour que soient créés des environnements et des conditions favorables, adaptées aux forces et aptitudes restantes des personnes malgré la maladie* » (Argoud et Al, 2017 : 199). Ceci renforce l'importance des enjeux à Co - construire avec les usagers. Ne sont-ils pas les plus à même de parler de leurs ressentis, de leurs souhaits, de leurs désaccords, de ce qu'ils aimeraient voir changer au sein du lieu de vie, ou ce qu'ils désireraient de novateur ?

Au travers des démarches d'évaluation interne et externe des EHPAD, l'association des usagers s'est développée de plus en plus au fil des années. La place donnée à l'utilisateur au cours de ces travaux d'évaluation enrichit le sens de l'action, Argoud et Al prônent ce postulat : « *les démarches visant à donner plus de place aux personnes permettent également de lutter contre certains phénomènes classiques au sein des ESSMS : la tendance à la*

routinisation de la réflexion et de l'action » (Argoud et Al, 2017 : 62). Il émane de cette réflexion commune entre les professionnels et les usagers une construction de sens au regard des actions. une IDE témoigne de cette affirmation : *« en écoutant ce que les résidents nous évoquent, on se remet en question sur nos pratiques professionnelles et nos organisations, le fait de décaler l'heure du coucher pour certaines personnes car ils souhaitent regarder la télévision dans leur fauteuil impacte de laisser notre travail du poste du soir au personnel de nuit, c'est la continuité des soins, mais surtout on revoit notre organisation pour la personne, cela donne du sens à notre travail car le résident est content que l'on puisse le faire, on le fait pour lui, çà nous donne aussi une satisfaction au regard de la prise en charge du résident »*. Barbe stipule à ce sujet que : *« il ne s'agit donc ni de donner les clés de la boutique aux usagers, ni d'esquiver les responsabilités de la structure, la formalisation des procédures au sein d'une équipe ne garantit pas que les décisions qui y sont prises seront de qualité. Car cela dépend de l'attention prêtée aux personnes, de la qualité des échanges et de la délibération collective...bref, de nombreux facteurs complexes supposant une réflexion, une remise en cause permanente »* (Barbe, 2006 : 65).

Prendre connaissance des habitudes de vie des résidents (es), connaître leurs centres d'intérêts et leur donner les moyens d'y accéder au sein du lieu de vie constitue la base du déploiement de la participation sociale des usagers, et de leur DPA.

Une CSS explique : *« pour donner plus de place à l'utilisateur, et à sa parole, il faut travailler en permanence sur le savoir être, aborder les usagers différemment selon les personnes et leurs pathologies (comme la communication non verbale, le toucher, le regard, l'attention) afin de donner une porte d'entrée à la communication, et pouvoir les inclure pleinement »*.

Lors des réunions au sein d'un groupe de travail, j'ai pu appréhender ces difficultés relatives au : comment changer et réorganiser la planification des soins en ciblant un accompagnement personnalisé de la personne accueillie en EHPAD ? L'équipe soignante et la CDS me faisaient part de l'augmentation de la charge du travail (soins de nursing et soins infirmiers), et de leur frustration et mal être de réaliser *« un travail à la chaîne ou peu de temps est accordé au résident pendant les soins, on n'a pas le temps de les laisser faire, souvent on fait à leur place »*. Barbe identifie dans son ouvrage *« Une autre place pour les usagers ? Intervenir dans le secteur social et médico-social »* l'utilisateur comme sujet politique, il souligne la problématique suivante : *« Instaurer un fonctionnement plus démocratique dans les structures et plus largement dans l'action sociale n'est évidemment pas sans susciter des difficultés, même si la volonté de travailler plus avec que pour les personnes accompagnées est souvent affichée ou recherchée »* (Barbe, 2006 : 77).

Face aux difficultés exprimées par les professionnels au regard de la charge en soins et d'être dans l'impossibilité de réaliser un travail de qualité et d'accompagnement personnalisé du

résident, je leur ai soumis une réflexion en présence des représentants des usagers et des familles. Cette proposition émanait de mon expérience antérieure de CSS au sein de services d'EHPAD et de SSR polyvalent, expérience mise en place, évaluée, réajustée, et donnant satisfaction aux usagers et aux professionnels au sein du lieu de vie.

La charge en soins importante impactant l'accompagnement personnalisé que tout résident est en droit de bénéficier peut être « lissée » sur une temporalité plus longue, à savoir : est-il envisageable de réaliser des soins de nursing (douches, pédiluve, capiluve, soins de confort, pansements...) en début d'après-midi et pas obligatoirement le matin ? Cette proposition demande bien naturellement à être soumise aux usagers et aux représentants des familles, à la direction et aux professionnels, en formalisant la démarche : questionnaire aux usagers et aux familles, questionnaire différent aux professionnels, validation en CVS...

Au fil du temps, ma proposition a fait son chemin, les représentants des usagers présents aux réunions se sont exprimés sur le sujet. Mme L... : « *moi je préférerais en effet qu'on m'aide à faire ma toilette avec une douche en début d'après-midi en prenant le temps, plutôt qu'à la va-vite le matin si on a le choix, moi je suis d'accord, on serait moins pressée par les filles qui ne peuvent pas nous consacrer le temps nécessaire* ». Mr B... : « *moi je préfère la toilette le matin, mais pour une bonne douche, relaxante, qui détend, je ne dis pas non pour l'après-midi, bien sûr il y en a qui ne seront pas d'accord d'attendre l'après-midi pour être lavé, mais si le personnel a du temps pour le faire l'après-midi, pourquoi pas ? et puis on pourrait discuter un peu plus longtemps avec elles ce serait bien ça pour nous* ». Plus de ¼ des résidents (es) et/ou familles ont répondu favorablement à cette proposition au grand étonnement de l'équipe soignante. Un travail de réorganisation des tâches fut réalisé par la CDS, et ce nouveau fonctionnement a pu être testé pendant le confinement, les retours sont positifs pour les usagers, et les professionnels.

Un autre bénéfice de la participation des usagers à la vie et au fonctionnement des EHPAD, est de les associer le plus possible aux différents projets. Nous avons vu que la participation des usagers à l'élaboration du PE, du PPA, du projet d'animation est fructueux en matière d'échanges, de suggestions, de ressentis des personnes concernées, et de réflexion et d'action collective. Barbe précise : « *il faut que l'effort de réflexion collective se porte sur la manière dont les droits des usagers se traduisent au quotidien, c'est dans le comment individualiser plus et mieux, que se situent les questions à traiter* » (Barbe, 2006 :108).

Les enjeux de la mise en place et la systématisation de ces démarches de co-construction, sont de permettre que les choix d'intervention soient identifiés, qu'ils soient débattus avec les usagers et les représentants des familles, et enfin, que l'attention portée aux résidents (es) aient des conséquences concrètes sur l'action menée. Foudriat énonce les postulats suivants

au regard de la problématique de la co-construction et de ses atouts : « *pour tout projet concernant les usagers citoyens, ceux-ci doivent être parties prenantes de la réflexion sur ce projet, voire le processus décisionnel. La participation des usagers tend à devenir une coopération dans les déclarations du législateur. L'ère de l'usager qui s'ouvre alors, est celle d'une refonte institutionnelle majeure de l'action sociale et médico-sociale, qui voit émerger une nouvelle forme de dialogue social auquel les usagers sont parties prenantes* » (Foudriat, 2016 : 127). Un DESSMS que j'ai rencontré confirme les enjeux liés à la participation et l'association des usagers à tout projet de la structure : « *l'EHPAD, les professionnels ont tout à y gagner à travailler en collaboration avec les usagers. La réflexion menée collectivement, le plan d'actions et les décisions prises auront d'une part, un sens pour tous, et une motivation commune générée par les compromis trouvés, la réalisation du projet mené d'autre part. Ceci apporte un sentiment de satisfaction pour chaque personne au regard du travail mené ensemble au sein d'un groupe ou réunion* ». En tant que DESSMS, il m'explique le fait qu'il est essentiel, de rendre compte de tous les moments liés à l'EHPAD aux tutelles, en lien direct avec les décisions prises avec la participation sociale des usagers.

Mettre le résident (e) au centre des organisations et de la réflexion est source de valorisation pour lui, et source d'analyse des pratiques soignantes, administratives et managériales, dans le sens où l'objectif est d'améliorer la qualité de vie et l'accompagnement de la personne accueillie. Plus le PPA sera construit avec l'usager, plus l'accompagnement dispensé sera personnalisé. Plus les usagers seront associés et impliqués dans les projets futurs de l'EHPAD, plus le lieu de vie sera humanisé et offrira un environnement chaleureux et adapté aux besoins et souhaits de l'usager.

Créer des moyens qui favorisent l'adaptation de l'environnement adéquat au degré d'autonomie de la personne, va générer de la vie, soutenir le maintien de l'autonomie physique et psychique de l'usager, et induire sa participation sociale.

Si les conditions mises en place sont en faveur de la participation sociale de la personne accueillie, elle se sentira en confiance, et pourra s'épanouir autant que faire se peut au sein de l'EHPAD, qui doit tendre vers un lieu de vie proche de la « *domiciliation* ».

Pour atteindre au mieux ces objectifs empreints de valeurs humaines, je déclinerai maintenant, les axes d'amélioration permettant de promouvoir la participation sociale des usagers en EHPAD, avant de développer le rôle essentiel du DESSMS au regard du sujet.

3. Des leviers d'amélioration mobilisables en faveur du déploiement de la participation sociale des usagers

3.1. Les axes d'amélioration prônant la participation sociale des résidents (es) à travers le déploiement d'une culture médico-sociale

3.1.1. L'adaptation des pratiques professionnelles, respectueuses des rythmes et choix de vie des résidents(es) pour induire l'inclusion et la participation sociale

La logique inclusive repose sur l'application de pratiques professionnelles qui doivent s'adapter au mieux aux usagers. Ainsi, il est nécessaire de connaître l'histoire et les habitudes de vie de la personne âgée pour d'emblée pouvoir adapter sa prise en charge, que ce soit au niveau des soins d'hygiène et de confort, des soins infirmiers, des activités proposées, rééducation... Le contrat de séjour, le PPA sont des outils qui vont permettre d'adapter les pratiques professionnelles en faveur de la participation sociale des usagers, en respectant autant que faire se peut ses rythmes de vie. Dans le second établissement ou j'ai réalisé des entretiens, l'équipe soignante me faisait part d'illustrations concernant l'adaptation des pratiques professionnelles au rythme du résident : *« si la majorité des personnes sont réveillées tôt et attendent le petit-déjeuner avec impatience, 5 résidents (es) aiment dormir plus longtemps et prendre leur petit-déjeuner plus tard à 9H30 environ, si les AS sont indisponibles pour la distribution des petits-déjeuners à cette heure, ce sera une des animatrices qui le réalisera, ceci a été formalisé, et maintenant c'est habituel et naturel »*. L'adaptation des pratiques est possible, par une réflexion commune sur les organisations mises en place, sur les maquettes organisationnelles. Les différents horaires du personnel soignant peuvent être modulables pour respecter au mieux les rythmes de vie des usagers. Les usagers ressentent ainsi d'une part une considération pour leurs demandes et souhaits, ils sont satisfaits des prestations hôtelières et de l'attention qui leur est donnée, et au regard des agents, l'expression d'une satisfaction du travail accompli.

Favoriser la participation sociale des usagers par le biais de l'adaptation des pratiques professionnelles, c'est également respecter la confidentialité et le droit à la vie privée des résidents (es), leur laisser une véritable place au sein du lieu de vie. Un des DESSMS déclare : *« les professionnels doivent apprendre à s'effacer quelque peu au profit de la participation et l'expression de la personne âgée, laisser l'utilisateur faire ce qu'il peut faire, respecter le temps qu'il lui faut pour le réaliser, s'adapter à son comportement et sa manière d'être, être dans l'écoute et la bienveillance »*.

Dans le plan d'actions élaboré, relatif au PE de l'EHPAD, il est acté que la formation du personnel est un levier d'action fort en faveur d'un accompagnement adapté et personnalisé des usagers de l'EHPAD S... Chaque année, des formations professionnalisantes sont réalisées (AS, IDE, CDS) afin d'avoir un personnel compétent au regard de ses fonctions et corps de métier. D'autres formations spécifiques à la qualité de prise en charge des personnes âgées sont octroyées et validées dans le plan de formation annuel. Ainsi, des formations relatives à l'Humanitude sont dispensées, la médiation animale, l'accompagnement en fin de vie, les soins de nursing avec « les soins d'hygiène et de confort autrement » ... Ces formations permettent aux soignants d'acquérir des compétences complémentaires dans leur fonction, de découvrir des accompagnements innovants en matière de prise en charge au quotidien des résidents. La formation « le manger main », est une porte d'entrée autre dans l'accompagnement du repas de la personne âgée dépendante physiquement, et/ou atteinte de troubles cognitifs majeurs. Cette nouvelle approche de la prise du repas permet aux résidents (es) de manger de manière plus ou moins autonome dans la mesure du possible, avec une aide amoindrie des professionnels. Ces pratiques permettent encore de promouvoir la participation sociale des usagers, car elle diminue le « faire à la place de », elle laisse une place à une certaine autonomie de la personne en ce qui concerne la prise des repas.

Barbe stipule qu'il est indispensable de sensibiliser les équipes autour de la fonction et des limites du droit : « *il existe une inculture assez forte dans les structures sur ce qu'est le droit, sur son rôle et ses limites dans la régulation des relations sociales. Les droits ne sont qu'un cadrage à partir duquel la pratique de ce pouvoir reste à inventer chaque jour* » (Barbe, 2006 : 105). Engager une dynamique de réflexion et d'action, questionner les évidences, ne pas rester sur des acquis, oser proposer des choses innovantes en matière d'accompagnement des usagers est un engagement en faveur du développement de la participation sociale.

Afin d'adapter les pratiques professionnelles pour favoriser la participation sociale des usagers, il est fondamental de changer le regard souvent porté à l'égard de la personne âgée, et les représentations négatives qui y sont liées.

Un DESSMS interviewé déclare : « *il faut redorer l'image du Grand Age, il n'y a pas ou pas assez de volonté politique à redorer cette image. La pensée collective est souvent très négative par rapport aux problèmes liés à l'âge. On doit casser ce regard négatif de la vieillesse, reconnaître les usagers, leur donner la parole, respecter leurs choix passent aussi par ce changement de regard sur ces personnes. Les Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) ont un rôle d'éducation majeur sur ce sujet, la gériatrie et la gérontologie doivent être valorisées et non considérées par les futurs professionnels (AS, IDE) comme des lieux où il n'est pas très intéressant, ni motivant de travailler* ». La place des IFSI est en effet prépondérante sur l'image de la personne âgée à véhiculer, sur le fait que les EHPAD sont

des lieux de vie, ou il y a des actions pertinentes à mettre en place et à faire vivre, des usagers à reconnaître en tant que personnes à part entière, des êtres humains dont les rôles sociaux et la participation doivent être valorisés jusqu'à la fin de leur vie.

La Directrice déléguée du CH d'A... rajoute à ce sujet : *« il faut du lobbying au niveau dans le secteur des personnes âgées, dans le milieu du handicap, ça marche comme ça. Il y a des associations qui se battent et portent des valeurs auprès des politiques, les associations en faveur du secteur du handicap existent depuis après la guerre. Pourquoi les politiques sont différentes entre le Handicap et les Personnes Agées ? Il faut que l'on soit structuré à ce niveau, il y a un enjeu politique, mais il faut se battre pour parvenir à se faire entendre au regard des valeurs à mettre en exergue et des moyens financiers à obtenir pour les EHPAD »*. Engager un plan de communication sur les métiers au sein de l'EHPAD pourrait être un levier d'action au regard de la valorisation de l'établissement et des personnes qui y travaillent. Ce plan s'appuiera sur la mise en valeur des forces de l'établissement (identifiées grâce à un Swot Animation au cours d'une réunion d'un groupe de travail relatif au PE) sur le site internet, mais aussi la mise en lumière de l'EHPAD S... par un film promotionnel, qui pourrait être également diffusé dans les IFSI et Institut de Formation d'Aides- Soignants (IFAS).

Garantir une vie en EHPAD la plus proche possible de celle du domicile, permet de limiter les ruptures qui surviennent dans la vie du résident(e) lors de l'entrée en institution. Ainsi, dans certains EHPAD, les professionnels soignants travaillent au quotidien en tenue civile, Les établissements qui ont mis en œuvre cette pratique soulignent les aspects positifs, ainsi, en Bretagne, un DESSMS d'un EHPAD autonome déclare : *« les résidents (es) semblent plus détendus avec les professionnels, la crainte de la tenue blanche de l'infirmière a disparu, de même la nuit les agents expliquent que la relation, la communication avec les usagers est plus facile car ils se sentent plus à l'aise, ils ont l'impression que les agents sont comme à la maison, en pyjama et non en tenus qui rappelle qu'ils sont placés en institution, ces nouvelles pratiques s'avèrent être des atouts pour faire en sorte que les usagers soient dans un lieu de vie, proche d'un chez soi, avec un personnel qui, certes, est là pour les aider en termes d'autonomie, mais qui dans l'organisation du travail, s'adapte au quotidien de la personne âgée, prend le temps le nuit de s'asseoir à côté de la personne, l'écoute, la rassure, et être en tenue civile permet plus proche du résident, permet d'ouvrir une porte à sa parole et son expression, et favorise sa participation au sein de l'EHPAD »*.

Pour autant, les pratiques professionnelles évoluent afin d'être plus adaptées au quotidien de l'utilisateur, une réflexion sur le sujet se développe aujourd'hui, mettant en exergue le fait que l'épanouissement de la personne âgée au sein d'une institution passe par le fait d'adapter les pratiques professionnelles au plus près de la personne âgée, et faire du lieu de vie, un lieu au plus proche du domicile. Ainsi, travailler en tenue civile, mettre une musique d'ambiance, avoir

un animal de compagnie au sein des EHPAD sont des atouts qui se mettent en place au fur et à mesure des années. Ces derniers jouent un rôle majeur au regard de la participation sociale des usagers, et à l'amélioration de la qualité de vie au sein de la structure d'accueil.

3.1.2. L'octroi de moyens humains et financiers afin de promouvoir la participation sociale des usagers au sein des lieux de vie que ce sont les EHPAD

Force est de constater que les moyens humains et financiers fondent en partie les conditions nécessaires pour permettre la promotion de la participation sociale des usagers au sein de l'EHPAD, et par déclinaison le soutien à l'autonomie des personnes accompagnées. L'aménagement de l'environnement, les locaux disponibles, le matériel à disposition que ce soit pour l'animation, la rééducation, les sorties extérieures (minibus adapté aux personnes dépendantes physiquement) constituent un socle de base qui vont permettre de réaliser ou pas des activités, une prise en charge pertinente et adaptée des usagers avec leur participation. L'absence d'une salle dédiée à l'animation au sein de l'EHPAD S... n'est pas en faveur de la participation sociale des résidents (es), le minibus est à renouveler et de nombreux matériels s'avèrent indispensables pour améliorer la qualité de l'accompagnement et la qualité de vie au sein de la structure.

Le projet architectural en cours d'étude va dans le sens de l'amélioration de ces constats, et en faveur des usagers (accueil, accompagnement, adaptation aux nouveaux besoins de la population accueillie : petite unité de vie pour les personnes atteintes de troubles cognitifs importants). Pour autant, ce projet va générer un budget très conséquent pour l'EHPAD. L'élaboration du CPOM doit donc intégrer tous ces aspects (salle d'animation, cuisine thérapeutique, petite unité de vie, maquette organisationnelle au niveau du personnel). Ce projet doit être validé en termes de coût financier conjointement par l'ARS et le CD, il est donc essentiel que son étude mesure les enjeux liés à l'amélioration de la qualité de vie et de l'accompagnement des usagers de l'établissement, et à l'amélioration de la Qualité de Vie au Travail (QVT) des professionnels.

Une argumentation pertinente des projets futurs permet le soutien en matière budgétaire des tutelles, le projet architectural se doit d'être en cohérence avec le PE construit avec la participation des usagers, des représentants des familles et du personnel.

J'ai pu identifier au cours des réunions des différents groupes de travail relatifs à l'élaboration du PE les souhaits et demandes des résidents (es), à savoir : avoir de la musique et des activités quotidiennes (jeux, chants, écoute de musique...). En réflexion avec la Directrice déléguée, j'ai pris l'initiative d'écrire un projet Borne Mélo dont j'ai fait part en réunions et au CVS. Les usagers étaient très enthousiastes lorsqu'ils ont compris ce que pouvait leur apporter cet outil, les professionnels ont considéré que l'idée était intéressante. Pour autant, l'animateur

et d'autres agents s'expriment sur le fait que : « *l'EHPAD n'a pas les moyens financiers pour acquérir cet outil, on a du mal à obtenir ce qui serait nécessaire pour les résidents : plus de fauteuils de repos et roulants, matériels de rééducation, mobilier hôtelier à changer, minibus* ». Après avoir procédé à l'écriture de ce projet, j'ai recherché des aides financières auprès du Département, en l'occurrence auprès de la CNSA, et auprès de divers organismes, une 1^{ère} subvention a été octroyée pour aider à l'acquisition de la Borne Mélo.

D'autre part, en collaboration avec la Direction, la CDS et le responsable des achats, nous avons procédé à l'inventaire de tous les matériels nécessaires pour apporter aux usagers un accompagnement adapté à leurs besoins, leur dépendance, et leurs souhaits. Le CD met en place un soutien aux équipements des EHPAD afin d'améliorer la prise en charge des usagers, et la qualité de vie au sein des ESSS, à savoir : rails de transferts, fauteuils adaptés, domotique et équipements en faveur des animations. J'ai eu la responsabilité de mener cette démarche en lien avec le CD. Du fait de la crise sanitaire et de l'impossibilité de participer aux groupes de travail organisés par le CD sur le soutien aux EHPAD en matière d'équipements, l'acquisition des matériels n'est pas finalisée à ce jour.

Ceci énonce l'importance d'écrire des projets en faveur des usagers, de les argumenter, de les défendre auprès des tutelles afin de les concrétiser, et par la même, améliorer au fil du temps la vie des résidents (es) au sein des lieux de vie.

L'implication d'un DESSMS au regard de ces projets est essentielle, il est le représentant de l'établissement, porteur des valeurs qu'il souhaite faire vivre au sein de la structure, garant des droits des usagers et de la qualité de l'accompagnement dispensé au sein du lieu de vie.

La loi du 2 janvier 2002-2 décline les intérêts du PPA des usagers en faveur de la promotion de leur participation sociale au sein des lieux de vie. Cette loi place l'utilisateur au centre de l'accompagnement, avec pour objectif d'individualiser la prise en charge de la personne au sein d'un collectif. Ainsi, comment le DESSMS, les professionnels soignants et autres, les partenaires extérieurs, les familles et les bénévoles peuvent-ils optimiser l'accompagnement personnalisé des usagers ?

3.1.3. La personnalisation de l'accompagnement en soutien à la participation sociale des usagers et à leur autonomie

La connaissance de la personne, de son histoire de vie constitue la base de l'individualisation de l'accompagnement. Au sein de l'EHPAD S..., deux référents soignants (1 AS, 1 IDE) sont identifiés pour chaque résident. Ces personnes référentes sont des personnes ressources pour les autres professionnels car ils connaissent de manière plus exhaustive les habitudes, souhaits, ressentis des résidents dont ils sont le référent, et pour l'élaboration du PPA.

Pour autant, le rapport de l'évaluation externe, et le rapport conjoint de l'ARS et du CD soulignent des faiblesses en termes d'accompagnement personnalisé de l'usager, et en termes d'association des usagers aux décisions qui les concernent et aux projets de l'EHPAD. Au cours des réunions des groupes de travail relatif au PE, j'ai pris conscience que les professionnels connaissent peu les outils de la Loi du 2 janvier 2002-2 et les axes et orientations de la Loi. De même, le PPA dans son élaboration et son suivi, n'est pas acquis pour tous, en matière de compétences. Une information et une formation interne au regard de la connaissance des différents outils relatifs à la Loi de 2002-2 serait nécessaire, les agents sont demandeurs. J'ai pu leur transmettre mes connaissances au regard de ces outils, et laisser à leur disposition les documents, ainsi que d'autres ressources expliquant les enjeux relatifs à l'accompagnement personnalisé de l'usager en EHPAD.

Tout professionnel peut à son niveau personnaliser l'accompagnement des usagers, et faire en sorte qu'il se sente reconnu, valorisé, exister en tant que Mr X ou Mme Y. Le regard, l'intonation de la voix, le sourire, le toucher, l'écoute sont des portes d'entrée à la communication et la relation avec l'autre. Chaque situation est propice à favoriser la participation sociale des usagers : les soins de nursing, les soins infirmiers, les repas, les animations... si au cours de chacun de ces instants, la personne est au cœur de l'accompagnement. Parler avec les usagers de leur vie antérieure, de leur profession, de leurs enfants, petits- enfants, de ce qu'ils aimaient faire ouvre la parole de la personne, engage le dialogue et le partage, fait naître des émotions... Le bien-être de l'usager au sein de l'EHPAD passe par la reconnaissance des professionnels et des autres résidents (es) à son égard. Tout acte réalisé par la personne âgée doit être valorisé, cette valorisation de la personne induit sa participation sociale, l'estime de soi est promue, et l'usager se sent « une personne à part entière » au sein d'un groupe de personnes.

La mise en œuvre de l'accompagnement personnalisé nécessite d'avoir un taux d'encadrement suffisant en termes de personnel. Le taux d'absentéisme est important au niveau des AS en particulier, pour autant les agents en arrêt maladie sont remplacés autant que faire se peut. Néanmoins, les contractuelles qui interviennent au sein de la structure ont moins de connaissances personnelles des usagers, ce qui perturbe parfois les résidents qui s'angoissent et se ferment lorsque de nouveaux agents s'occupent d'eux. L'importance des repères est fondamentale pour l'expression et la participation sociale des usagers. Prendre le temps de les informer, de leur expliquer les choses n'est pas du temps perdu, cela leur confère un sentiment de réassurance, de compréhension, et d'attention dont ils ont besoin au sein d'un lieu de vie, qui malgré tout n'est pas leur « chez soi ». Ainsi, la période de travail relative à l'élaboration du PE a permis de soulever la problématique du service animation, à savoir un

seul animateur pour les services d'EHPAD et d'USLD, impactant la non-présence quotidienne de l'animateur au sein de l'EHPAD. En réflexion commune, il fut décidé d'octroyer un mi-temps supplémentaire sur le service animation en EHPAD, une AS en reclassement professionnel est affectée à l'animation, afin de compenser le manque de présence quotidienne, et permettre d'avoir des activités et un accompagnement des résidents aux diverses animations chaque jour. Ce sera également l'opportunité de réaliser un accompagnement dans des animations individuelles, à savoir, un moment de lecture avec le résident, un instant privilégié pour favoriser l'expression de la personne, l'accompagner à l'extérieur pour faire des achats de vêtements ou autre plaisir, l'assister pour l'usage d'une tablette numérique...

La personnalisation de l'accompagnement passe par l'aménagement de l'environnement afin que les usagers puissent profiter au mieux d'espaces, où ils peuvent pratiquer une activité individuelle ou commune, se détendre, recevoir des proches. Penser, réfléchir l'organisation des espaces et les objectifs qui y sont liés est essentiel pour promouvoir la participation sociale des usagers au sein du lieu de vie. La réflexion partagée au regard d'un projet architectural se fonde sur un certain nombre d'items : pour quel public aménage-t-on cet espace de telle façon ? pour quels objectifs, bénéfiques et enjeux pour les usagers ? quels moyens et quelles ressources pour ce projet (humains, financiers, logistique...) ? Qu'en pensent les usagers et les représentants des familles ?

En termes d'animation et d'accompagnement personnalisé, L'EHPAD S... possède un chat qui fait le bonheur des usagers. Il se promène au sein de la structure, il représente une source de vie et de plaisir pour les résidents.

Les bienfaits de la médiation animale au sein des ESSMS en faveur de la personne âgée sont reconnus. Au contact des animaux, les personnes âgées se désinhibent, retrouvent le sourire, se mettent à parler, alors que pour certaines, la parole était absente. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et/ou de démences apparentées ont souvent perdu le sens du lien social, le contact avec les animaux réveille et exerce leurs sens, ils retrouvent des gestes oubliés comme la préhension, la médiation animale concourt à une rééducation tactile au bénéfice de la personne. La proximité de l'animal par le toucher, le ronronnement, la chaleur réveille les sens et les émotions chez les résidents (es), et induit leur participation sociale. Au quotidien, ils s'occupent de l'animal, le caresse, lui parle, ils ressentent un sentiment d'utilité sociale par rapport à l'animal présent à leurs côtés au quotidien.

Il serait opportun de développer la médiation animale par le biais d'autres possibilités. Des visites dans des fermes pédagogiques pourraient s'organiser, afin de permettre aux résidents (es) d'être en contact avec d'autres animaux : chien, chèvres, lapins, poules, bovidés, chevaux...Un représentant des usagers s'exprime sur le sujet : « *moi cela me plairait*

beaucoup, j'étais agriculteur et j'avais plein d'autres animaux que les vaches à la ferme, c'est ma femme qui s'en occupait. J'aimerais beaucoup passer un peu de temps avec tous ces animaux, cela me rappellerait le bon temps, mon enfance et mon travail, et puis ce serait aussi l'occasion de faire une sortie ». Dans certains EHPAD, ce sont les animaux qui viennent au sein de l'établissement, les personnes responsables rendent visite aux résidents avec des animaux divers : chiens, poules, lapins, chèvres naines...ce sont toujours des moments privilégiés de joie et de partages au contact des animaux.

Certains lieux de vie possèdent un animal de compagnie qui est un véritable animal d'accompagnement social. Cet animal qui est souvent un chien, est dressé, il suit une formation dans un centre spécialisé avec plusieurs professionnels de l'établissement. Il est associé à une démarche professionnelle visant des activités à vocation sociale, pédagogique, et/ou thérapeutique. Ce type de projet s'inscrit dans la formalisation et la réglementation, il est intégré au PE et concerté 'projet d'équipe, avis des usagers et des familles, validation en CVS et CA, inscrit au règlement de fonctionnement, livret d'accueil et contrat de séjour).

Il est identifié en tant que projet d'accompagnement des usagers mettant en avant la médiation animale en complément à l'intervention des professionnels dans la prise en charge des résidents (es). En région B..., Gadjo est un chien d'accompagnement social, il intervient auprès des résidents (es) de l'EHPAD L..., il apporte réconfort et apaisement aux personnes atteintes de troubles cognitifs, dépressions, angoisses, et aux personnes âgées en fin de vie. Il est un véritable stimulateur d'échanges relationnels et d'activités, et un soutien aux soignants dans les soins de nursing en apaisant les personnes plus ou moins agressives et dans le refus de soins. Le DESSMS de la structure souligne les bénéfices de la présence de Gadjo au sein de l'EHPAD, il procure bonheur et joies et est vecteur de participation sociale des usagers, et de soutien au maintien de l'autonomie physique et psychique des résidents (es). Outre l'amélioration de la qualité de vie et de l'accompagnement des usagers, le DESSMS de l'EHPAD L... ajoute que la présence d'un animal d'accompagnement social favorise des conditions de travail positives et participe à la QVT au sein de la structure.

La QVT et les conditions de travail harmonieuses concourent à induire une démarche inclusive des usagers au sein des lieux de vie, les résidents (es) ressentent lorsque les professionnels sont détendus, ouverts à la parole, ou au contraire stressés, sous pression et qui ne favorisent pas l'expression des usagers. L'ambiance générale d'un EHPAD est fonction de tous ces critères, et une certaine sérénité se dégage au sein d'un établissement, si toutes les conditions environnementales, professionnelles, relationnelles font en sorte que les usagers se sentent au mieux au sein du lieu de vie.

Au regard du même objectif qui est de promouvoir la participation sociale des usagers et un soutien à l'autonomie des résidents, j'ai également construit le projet de l'acquisition d'un chariot Snoezelen mobile pour les usagers de l'EHPAD S.... Ce projet validé par la Directrice déléguée et par la directrice de l'établissement support du GHT est en cours, j'ai mené activement une recherche de subventions auprès de divers organismes et auprès des tutelles. La Conférence des financeurs au sein du CD a reçu avec attention les deux projets que j'ai réalisés, l'EHPAD S... est en attente d'une réponse de leur part à ce jour.

Mettre à disposition des usagers une Borne Mélo au sein d'un EHPAD est un levier d'action en faveur du déploiement de la participation sociale. Selon une source de l'INSEE « *La musique est l'activité préférée des personnes âgées* ». Pour autant, il n'y a pas véritablement de lieux, et d'outils dédiés à la musique en EHPAD. La Borne Mélo permet l'accessibilité de la musique à toute personne, cet outil étant mobile.

La Charte des Droits et Libertés de la Fondation Nationale de Gérontologie indique « *l'activité ne doit pas être une animation stéréotypée, mais doit permettre l'expression des aspirations de chaque personne âgée. Une personne âgée mentalement déficitaire, doit pouvoir participer à des activités adaptées. Les activités infantilisantes et dévalorisantes sont à rejeter* ».

Dans cette démarche d'une animation plus qualitative, la Borne Mélo s'inscrit dans un projet de type matériel, et plus particulièrement celui de l'adaptation de l'outil informatique aux spécificités de la personne âgée.

La Borne Mélo est un atout dans l'amélioration du confort de vie des personnes âgées accueillies en EHPAD, qu'elles soient autonomes, à mobilité réduite ou totale, ou désorientées. Le concept de la Borne Mélo est préconisé au sein des Colloques portant sur les approches non médicamenteuses au sein des lieux de vie.

La Borne Mélo intègre également d'autres activités que la simple écoute de musique et chansons, à savoir :

- ❖ Le loto musical et le loto normal, le Karaoké
- ❖ Les questions Quiz
- ❖ La fonction diaporama
- ❖ Les jeux de mémoire et l'alphabet des sons
- ❖ Les 250 paroles de chansons écrites en gros caractères
- ❖ La création de nouveaux jeux possibles

Les bienfaits du chant et de la musique sur la personne sont nombreux, ainsi l'acquisition d'une Borne Mélo au sein de l'EHPAD serait le moyen d'apporter ces bienfaits aux personnes accueillies. La musique est accessible même pour les personnes âgées dépendantes : battre la mesure, écoute, détente. Des études ont démontré que les personnes âgées désorientées

pouvaient encore apprendre de nouveaux chants, même à des stades très avancés de la maladie. La mémoire musicale se maintient mieux que celle des mots.

Les bénéfices de la musique sur la santé physique, psychique et morale des personnes âgées sont multiples, à savoir :

- ❖ La régulation de l'humeur de la personne âgée : apaisement, douleur psychique soulagée, calme les angoisses, action positive sur les syndromes dépressifs
- ❖ Le ressenti et l'expression de différentes émotions : joie, rire, sérénité, plaisir, larmes
- ❖ Le souvenir d'évènements heureux de leurs vies
- ❖ La prévention de l'isolement des personnes au sein du lieu de vie
- ❖ Le développement de l'interaction sociale des personnes âgées souffrant de maladies dégénératives
- ❖ L'amélioration du lien social et de la qualité relationnelle des résidents (es) entre eux : la musique crée des liens, la notion d'entraide apparaît avec la programmation des chansons à effectuer
- ❖ La promotion de la participation sociale des usagers
- ❖ La préservation de l'autonomie physique des résidents : par les battements de mains, la danse éventuelle sur la musique, les mouvements physiques
- ❖ La mobilisation des capacités d'attention, de concentration et d'expression des personnes accueillies
- ❖ L'accès à une communication sensorielle par le chant
- ❖ La réappropriation des capacités créatives de la personne par le biais du chant
- ❖ L'estime de soi de la personne âgée
- ❖ La valorisation de la personne âgée, à ses yeux, et au sein de la collectivité

L'acquisition de la Borne Mélo permettrait de diversifier les animations proposées, elle a un intérêt majeur au regard de l'amélioration de la qualité de vie des résidents (es) au quotidien. Elle est un atout pour apporter de la joie, du plaisir au sein de la structure, favoriser le maintien de l'autonomie des personnes accueillies, et promouvoir le lien social.

Concrétiser ces projets, c'est promouvoir le développement de la participation sociale des usagers d'une part, et apporter de la vie au sein du lieu de vie.

L'acquisition d'un chariot Snoezelen est également source de déploiement de la participation sociale des usagers. En effet, Le Snoezelen est donc une activité vécue dans un espace spécialement aménagé, éclairé d'une lumière tamisée, bercée d'une musique douce, espace, dont le but est de recréer une ambiance agréable. On y fait appel aux 5 sens : l'ouïe, l'odorat, la vue, le goût et le toucher.

Le chariot contient tous les éléments nécessaires à la pratique Snoezelen auprès des résidents qui ne peuvent pas quitter leur chambre, pour un accompagnement individualisé. Les stimulations sensorielles créent une expérience de plaisir et d'apaisement, faisant oublier les sensations douloureuses, au moins momentanément. Il n'y a pas de visée thérapeutique dans cette approche, mais un temps valorisé auprès du patient dans une démarche réflexive. Les bienfaits de l'approche Snoezelen sont multiples, à savoir :

- ❖ Elle favorise la communication avec les résidents (es) sur un mode sensoriel
- ❖ Elle crée un moment privilégié pour les résidents (es), le soignant se consacrant entièrement à la personne à cet instant T
- ❖ Elle est un complément certain des traitements médicamenteux
- ❖ Elle aide au soulagement de la douleur, l'anxiété, la dyspnée
- ❖ Elle s'inscrit dans une palette de ces soins de supports qui regroupent les approches soignantes tels que : les soins autour du repas, du chant, les techniques de toucher-massage, de modelage des mains et des pieds, et des soins aromatiques
- ❖ Elle participe activement à l'amélioration de la qualité de vie des usagers au quotidien
- ❖ Elle permet l'éveil des sens des patients (es), résidents (es) en soins palliatifs, et auprès de personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer, et/ou de démences apparentées. En effet, le patient est encouragé à s'impliquer dans le soin, et, en retour, le soignant déploie une relation apaisante avec la personne qui souffre de maladie grave évolutive et terminale.

Concrétiser ces projets, c'est promouvoir le développement de la participation sociale des usagers d'une part, et favoriser la communication et l'expression de l'utilisateur individuellement ou au sein du collectif.

Force est de constater que si les différents axes d'amélioration en faveur de la participation sociale des usagers se situent en interne, il existe aussi des leviers d'actions en lien avec l'extérieur de l'EHPAD.

3.1.4. L'ouverture de l'EHPAD vers l'extérieur en faveur du déploiement de la participation sociale des usagers et de la valorisation de leurs rôles sociaux

Le rapport de l'évaluation externe de l'EHPAD S... a identifié des forces et des faiblesses au regard de l'ouverture de l'EHPAD sur son environnement.

Les faiblesses énoncées indiquent un travail à mener autour des conventions collectives à formaliser avec les différentes structures parties du GHT.

Les forces reconnues reposent sur la stratégie de réflexion menée concernant l'ouverture de l'établissement sur l'extérieur. L'EHPAD S... est en effet inscrit dans le réseau gérontologique de la région d'A....

La politique médico-sociale élaborée au sein du GHT mettant en exergue les enjeux de développer et d'inculquer une culture médico-sociale au sein des EHPAD du GHT est en cours de déploiement au sein de l'EHPAD S.... En effet, dans les EHPAD rattachés à un CH, l'offre est parfois très médicalisée, avec des établissements qui ressemblent plus à un secteur sanitaire qu'à un domicile, alors même que certaines infrastructures sont récentes.

La politique médico-sociale s'inscrit dans les priorités stratégiques fixées par :

- ❖ Le niveau national avec l'ONDAM médico-social, le rapport Libault, et le plan de mobilisation nationale en faveur des métiers du grand âge
- ❖ La HAS à travers ses recommandations, notamment les 4 volets de « Qualité de Vie en EHPAD »
- ❖ Le niveau régional avec le Projet Régional de Santé (PRS) de l'ARS et le schéma régional d'organisation médico-sociale
- ❖ Le niveau départemental avec le schéma départemental pour les personnes âgées
- ❖ Le Projet Médical et de Soins Partagé (PMSP) du GHT du territoire

Ainsi, la politique médico-sociale se décline autour de 10 axes structurants, à savoir :

- ❖ Proposer un service personnalisé, au plus près de la personne âgée, en application de la loi de 2002-2 avec notamment les PPA
- ❖ Faire des EHPAD des lieux de vie chaleureux empreints de l'esprit du domicile
- ❖ Garantir aux familles une véritable place et un véritable soutien
- ❖ Garantir aux agents des conditions de travail harmonieuses leur permettant de concilier vie professionnelle et vie personnelle
- ❖ Un accompagnement axé sur la qualité de vie en EHPAD à toutes les phases de la prise en charge
- ❖ L'accès à la santé par les moyens médicaux et soignants des établissements : mise en réseau de partenaires, Unité de Vie Alzheimer afin d'apporter une prise en charge spécifique aux personnes atteintes de troubles du comportement
- ❖ Promouvoir l'animation, partie intégrante de l'accompagnement : elle a une visée thérapeutique, et pas seulement occupationnelle, elle vise à maintenir la vie sociale
- ❖ Ouvrir les établissements vers l'extérieur et faire entrer le monde extérieur dans les établissements : les usagers doivent pouvoir accéder à des activités au sein du lieu de vie, et avoir accès à la culture dans le lieu où ils habitent

- ❖ Garantir aux usagers l'exercice de leur citoyenneté, il doit être recherché par tout moyen, y compris dans les échanges intergénérationnels
- ❖ Orienter les EHPAD vers une politique de développement durable

La Directrice déléguée territoriale du GHT est en lien constant avec la Directrice déléguée du CH, ainsi qu'avec la CDS et le médecin gériatre de l'EHPAD. Des réunions de travail au sein de l'établissement support du GHT seront menées avec les CDS des différents EHPAD parties au GHT, les médecins coordonnateurs, ainsi que la Directrice déléguée territoriale. Ce travail en collaboration aura pour objectif de mener une réflexion et une analyse sur les pratiques, et de développer cette culture médico-sociale, afin que les résidents (es) des EHPAD se sentent au sein du lieu de vie, comme au sein d'un lieu le plus proche possible du domicile.

L'humanisation de l'EHPAD est un des objectifs premiers de la politique médico-sociale du GHT, faire des lieux de vie et en faire de véritables lieux de « domiciliation ».

Valoriser la procédure de représentations des usagers, des familles et des personnes extérieures à la structure au sein du CVS est un moyen d'ouvrir les EHPAD vers l'extérieur.

A ce sujet, Barbe stipule : « *La loi permet aussi que soient intégrées au CVS des personnalités autres, issues de la société civile...cette ouverture du CVS est intéressante pour positionner la structure au sein de son environnement, et permettre la contribution de personnes qui ont d'autres éléments de comparaison, d'autres points de vue* » (Barbe, 2006 :146). Certaines structures ont ainsi intégré des représentants de la municipalité, ou des partenaires jugés importants pour représenter la citoyenneté des usagers au sein des différentes instances.

Les sorties organisées au sein de l'EHPAD S... se révèlent peu nombreuses. Le fait que l'animateur ne soit pas à un temps plein sur l'établissement impacte l'organisation des sorties. De plus, la dépendance physique et/ou psychique des usagers augmente crescendo, ce qui nécessite un encadrement conséquent pour prévoir des sorties avec les résidents en toute sécurité. La CDS évoque : « *je n'ai pas souvent les moyens humains nécessaires en termes de personnel soignant, pour détacher un ou plusieurs agents afin d'apporter de l'aide à l'animateur pour encadrer des sorties, ainsi, le personnel est parfois volontaire pour revenir sur un jour de repos afin que la sortie prévue puisse se réaliser. De plus, il faudrait que j'aie connaissance de l'organisation de ces sorties bien en amont pour pouvoir optimiser les plannings dans ce sens.* ». Un soutien est apporté à l'animateur par des bénévoles, mais étant eux aussi de plus en plus âgés, cela n'est pas une solution sur le long terme.

Un travail de collaboration et de communication plus important est essentiel à mettre en œuvre entre le service animation et l'encadrement afin d'optimiser la réalisation de sorties extérieures. Les usagers dénotent individuellement et au sein des groupes de travail qu'un de

leur souhait majeur, est de : aller se promener en ville ou dans la campagne, faire des achats (vêtements, friandises, produits de toilette, fleurs...), visiter des lieux du patrimoine, faire un pique-nique. Solliciter plus les familles, permettrait de réaliser plus de sorties en petits groupes. L'animateur souligne : « *nous sollicitons les proches des résidents, mais peut-être pas suffisamment, ceci est dans la culture, on n'ose pas toujours demander systématiquement un soutien des familles, on se dit que c'est à nous de gérer tout cela et pas à eux, les résidents payent des prestations, nous devons être en mesure de les dispenser* ».

Ceci rejoint l'affirmation d'un DESSMS interviewé, à savoir que, le fait de laisser la place à l'usager, mais aussi aux familles au sein du lieu de vie, faire participer les résidents socialement, inclure les proches dans certaines animations et sorties, génère du lien social, soutient le maintien à l'autonomie des résidents, ces derniers ayant l'opportunité de réaliser des choses parce qu'ils sont suffisamment encadrés.

Il serait judicieux de développer la collaboration avec des bénévoles et des associations, afin d'apporter des réponses à l'encadrement nécessaire pour organiser des sorties plus fréquentes.

Rechercher des personnes ressources de la Cité susceptibles de venir au sein de l'EHPAD pour dispenser une animation est une des conditions indispensables pour promouvoir la participation sociale des usagers à des activités autres. Au sein d'un autre EHPAD ou j'ai rencontré le directeur, un menuisier réalise des petits ateliers avec certains résidents : ils réalisent ensemble des paniers en osier, des petits objets en bois pour le plaisir des usagers. De même, un jardinier en retraite, avec le concours du personnel technique de l'établissement anime des ateliers jardinage par le biais de grandes jardinières suspendues, à hauteur des usagers. Ainsi, les résidents au sein de leur lieu de vie, peuvent s'attacher à participer à ces activités : semence des graines, repotage, désherbage, cueillette des légumes ou fleurs... Faire entrer des personnes extérieures au sein des lieux de vie pour animer des activités, impacte le déploiement de la participation sociale des usagers, en ce sens, que cela génère des relations avec des personnes nouvelles, autres que le personnel, crée des liens sociaux, apporte de la vie au sein de la structure.

Les échanges intergénérationnels sont à développer car les personnes âgées apprécient la présence d'enfants auprès d'eux. Dans certains EHPAD, ces échanges sont importants, au point que l'organisation d'ateliers communs sont organisés par le service animation et les professeurs des écoles : peintures en vue d'expositions, décorations de Noël, spectacles, pique-nique dans le parc de l'établissement...

Ces échanges permettent en effet aux usagers d'exercer l'exercice de leur citoyenneté. Les personnes âgées sont en effet des sources de mémoire et d'histoire, elles peuvent transmettre

des savoirs aux enfants, et par ce biais, se sentir utiles, valorisés dans leurs rôles sociaux et éducatifs qu'ils peuvent mettre en application.

La politique médico-sociale construite au sein du GHT a permis d'irriguer l'élaboration du PE de l'EHPAD S... en associant les usagers et les familles aux réunions des groupes de travail, et ainsi promouvoir le déploiement de la participation sociale des usagers au sein de ce lieu de vie.

Néanmoins, l'acteur principal de l'impulsion de la culture médico-sociale au sein des lieux de vie est le DESSMS, qui par sa posture, son positionnement va inculquer des valeurs, des dynamiques d'organisations en faveur de la participation sociale des usagers.

3.2. Le positionnement du DESSMS : moteur de la promotion de la participation sociale des usagers au sein de l'EHPAD

3.2.1. Partager l'information et accompagner les équipes : un enjeu majeur du déploiement de la participation sociale des usagers en EHPAD

Pour garantir la qualité d'un accompagnement personnalisé de la personne âgée, le DESSMS doit se pencher avec attention sur le partage de l'information au sein de la structure qu'il pilote. En effet, ce partage représente un enjeu majeur dans la qualité de l'accompagnement dispensé aux résidents (es). Il doit être suffisamment organisé pour permettre une prise en charge globale et adaptée de la personne accompagnée, et en même temps suffisamment maîtrisé pour en garantir la qualité et la sécurité au sein du lieu de vie.

Impacté par les lois sur la décentralisation, la loi du 2 janvier 2002, la loi du 11 février 2005, et la réforme de la tarification pour les ESMS, le DESSMS est confronté à une exigence croissante d'information, d'explication et d'échange avec les usagers et leurs familles.

Ainsi, le métier de DESSMS a considérablement évolué dans un contexte législatif et réglementaire de plus en plus complexe. Il doit concilier d'une part, les exigences de cohérence d'action collective (projet d'établissement, évaluation interne et externe), avec une réponse adaptée aux besoins des personnes accueillies (projet de vie, soins, souhaits de la personne ...) dans une démarche croissante d'individualisation d'autre part.

Être à l'écoute des usagers, des familles et des professionnels constitue le socle de base du DESSMS pour construire une relation et une communication constructive au sein de l'EHPAD. Tenir compte des choix, des avis des personnes étant les principales concernées au niveau de l'accompagnement personnalisé, à savoir les usagers, est une démarche qui permet de

réfléchir, travailler sur les organisations mises en place, analyser les pratiques et les réajuster autant que cela s'avère nécessaire. Cette démarche doit toujours être dans l'optique d'améliorer la qualité de vie au sein de l'EHPAD, et la participation des usagers à leur projet de vie, de soins, à la vie de l'établissement.

L'un des DESSMS interrogé déclare : « *prendre en considération ce que les usagers nous disent, respecter leurs choix, favoriser leur parole au sein des instances fait partie de mon rôle. Aller vers eux e faire leur connaissance, c'est essentiel pour conduire une politique au sein de l'établissement. Le directeur est le garant de l'inclusion et la participation sociale des usagers, il doit l'impulser en interne et en externe. Les informer de tout ce qui se passe, de ce qui peut changer dans les organisations est naturel et normal, ce sont eux qui vivent quotidiennement au sein de l'EHPAD* ». A ce titre, je pense que le DESSMS est le facilitateur et le régulateur de l'expression des usagers, il lui incombe de développer la culture médico-sociale au sein du lieu de vie, en incarnant une image de représentant du respect des droits et des libertés des usagers, et en ayant une posture adaptée de communication, d'écoute, et de diplomatie. Satisfaire tous les usagers est un défi complexe à relever, des limites existent dans la liberté d'aller et venir, et par la même, peut être un obstacle à la participation sociale des usagers. Pour autant, le positionnement du directeur doit faire en sorte de limiter ces obstacles, et d'adapter l'environnement de l'EHPAD afin que celui-ci soit propice à favoriser l'expression des usagers dans leurs activités préférées, et pour générer un « bien vivre ensemble » au sein de la structure.

Diffuser l'information aux personnes âgées, c'est savoir adapter son langage à leur compréhension, se mettre à leur niveau, afin qu'ils comprennent ce qui est décidé, et puissent donner leur point de vue, voire leur désaccord et suggestions. Une CDS stipule : « *il faut se mettre à leur portée de compréhension, les mettre à l'aise, et se donner du temps pour leur transmettre une information, au CVS, le directeur s'attache à reformuler les choses, et leur laisse de temps d'intégrer l'information, sinon ça ne sert à rien, et ils décrochent vite de la réunion* ». Le DESSMS doit être la personne incitatrice de la prise de parole des représentants des usagers au sein du CVS, de par sa posture au sein des instances, il doit promouvoir l'image de la personne âgée, en tant que personne à part entière au sein du lieu de vie.

En tant que future DESSMS, je m'attacherai à avoir un positionnement de bienveillance et d'écoute auprès des usagers, mais également un rôle de médiateur en cas de conflits à désamorcer entre des résidents, ou entre les usagers et les professionnels et les familles. Il est primordial d'avoir conscience de ce rôle moteur au regard de la communication et des relations au sein de l'établissement. Informer sur les limites existantes au sein de la structure, exprimer ce qui est réalisable, se positionner par rapport aux organisations et aux pratiques professionnelles afin d'avoir une ligne de conduite qui va dans le sens de l'amélioration de la qualité de vie au sein de l'EHPAD, en toute sécurité, et dans le respect des droits et libertés

de chacun. Si la communication et la diffusion des informations doit être claire, et à portée de tous les usagers au sein du lieu de vie, l'accompagnement des équipes est également majeur dans l'objectif d'optimiser la participation sociale des usagers au sein d'un EHPAD.

Accompagner les équipes fait partie intégrante du métier de DESSMS. Par un encadrement des équipes pluridisciplinaires qui favorise le développement des compétences et des savoir-faire des personnels dans le cadre d'une Gestion Prévisionnelle des Métiers et des Compétences (GPMC), le directeur doit s'assurer de la qualité des prestations dispensées aux usagers. La réflexion menée autour du PE de l'EHPAD S..., et en l'occurrence au sein des cinq groupes de travail, a fait émerger la nécessaire adhésion des équipes au projet. En effet, les professionnels impliqués dans le travail relatif à l'élaboration du PE soutiennent l'idée que la capacité à s'approprier le PE, la démarche constructive avec les représentants des usagers et des familles, est essentielle pour faire vivre le PE et les valeurs qui y sont soulignées. Faire vivre le PE sur le terrain demande à ce que l'ensemble des personnels en soient imprégnés et sensibilisés.

L'accompagnement de la direction est à ce titre indispensable, c'est cet accompagnement qui va faire que la politique médico-sociale de l'établissement sera mise en œuvre de manière opérationnelle. Accompagner les équipes par une posture attentionnelle au regard des usagers, va renvoyer une image, une représentation de l'utilisateur positive, respectueuse, et va impliquer un accompagnement personnalisé du résident.

Un DESSMS qui prend le temps de venir saluer les résidents au cours du repas, de dire un petit mot dénote l'intérêt qu'il porte aux usagers. Il est fondamental d'être le précurseur, l'incarnation de ces pratiques qui prônent la dimension humaine et respectueuse relative à l'accompagnement de la personne accueillie. Barbe précise à ceci : « *Être plus attentif aux usagers suppose ainsi une posture plus modeste, qui ne prétend pas répondre à tous, qui accepte ce que son action peut avoir d'insatisfaisant et l'assume, qui se situe dans un cadre légal et avec des ressources limitées. Mais une posture qui sait que, dans ce cadre, il reste des marges de manœuvre à investir et mobiliser, de l'inventivité à générer, et des décisions à partager davantage* » (Barbe, 2006 :55).

L'accompagnement des équipes passe aussi par l'analyse des pratiques professionnelles, des réajustements effectués au regard de réflexions autour de l'accompagnement des usagers. Au cours des réunions de groupe de travail relatives au PE, j'ai pu constater avec la CDS, le médecin gériatre, et le responsable qualité, que changer des organisations, bousculer des habitudes, proposer des prises en charges innovantes, s'acceptent si ces changements sont accompagnés dans le temps par l'encadrement. Le DESSMS en collaboration avec le médecin coordonnateur et les CDS sont les pilotes de cette démarche à inculquer.

Pouvoir accompagner les usagers en respectant leurs rythmes de vie, leurs habitudes est aussi fonction des moyens humains, matériels et financiers de l'établissement. Le DESSMS doit mettre en œuvre une politique stratégique et opérationnelle de gestion des moyens humains et financiers de l'établissement afin de pouvoir répondre aux besoins et souhaits des personnes accueillies. Ainsi, accompagner les équipes dans la promotion de la participation sociale des usagers, c'est aussi analyser les moyens dont disposent la structure, construire le CPOM, et argumenter les objectifs visés au regard des moyens de la structure auprès des autorités des tutelles.

Afin de donner du sens à une politique mettant en avant la participation sociale des usagers au sein du lieu de vie en faveur d'un soutien à l'autonomie des résidents (es), le DESSMS doit porter un intérêt particulier à la formation des personnels. L'accompagnement des équipes c'est également leur donner les moyens d'évoluer professionnellement en compétences, savoir-faire et savoir-être, afin d'améliorer la qualité de l'accompagnement des usagers au sein de l'établissement. Optimiser la participation sociale des usagers en EHPAD, est aussi fonction des compétences des professionnels qui savent adapter leur comportement, pratiques, communication en fonction de la personne âgée qu'ils accompagnent. L'inclusion sociale d'un usager souffrant de troubles cognitifs majeurs sera complexe et différente de celle d'un usager qui possède toutes ces capacités cognitives. La formation des personnels est un levier essentiel dans la promotion de la participation sociale des usagers.

3.2.2. Associer les usagers aux projets du lieu de vie dans une démarche de qualité et de sécurité : un levier d'action essentiel pour humaniser l'EHPAD, soutenir leur autonomie, et valoriser leurs rôles sociaux

Le chef d'établissement définit et fait évoluer le PE, dans ce cadre, il positionne la structure dans l'environnement territorial. Par ailleurs, le DESSMS conduit et évalue la mise en œuvre des orientations stratégiques définies dans le PE, et dans tous les projets qui le constituent (projet médical, social, projet de soins, projet d'animation...).

Associer les usagers aux projets de l'EHPAD met en exergue la participation sociale des usagers à la vie de l'établissement. En effet, consulter les représentants des usagers, faire un référendum au regard d'un projet innovant, permet aux résidents (es) de s'exprimer, de donner leur point de vue. Cette démarche d'implication des usagers est une ouverture à l'inclusion sociale. Un DESSMS interviewé confirme qu'il est essentiel et important d'associer les usagers à tous les projets qui concernent la structure, le lieu de vie est leur lieu de domiciliation ou ils vont passer les dernières années de leur existence.

Ainsi, dans le second EHPAD où j'ai réalisé des entretiens, un projet relatif aux décors et à l'ambiance au sein du lieu de vie est en cours : le DESSMS en lien avec les équipes, médecin coordonnateur, les usagers et les familles a souhaité personnaliser et humaniser encore plus, en personnalisant les murs des couloirs accédant aux chambres des résidents. Ces derniers furent consultés pour prendre connaissance de « qu'est-ce qu'ils ou elles aimeraient voir comme décor au sein des murs des couloirs du lieu de vie ». Les réponses furent variées et toutes empreintes d'histoire de vie, de métiers, de ce qu'ils aimaient. Ainsi, un résident souhaité voir un paysage agricole : un pré avec des vaches. Une résidente quant à elle prendrait du plaisir à regarder un bois avec un ruisseau qui le traverse, un autre aurait souhaité que soit dessiné un village de campagne, avec l'église, des maisons et des personnes qui prennent un verre au café. Le projet est en cours, tous ces paysages seront peints sur les murs des couloirs, certains usagers doués en dessin seront même associés à ces travaux de rénovation et d'ambiance. Toutes ces actions relatives aux divers projets au sein d'un EHPAD sont porteuses de participation sociale des usagers, valorisent leurs rôles sociaux, et sont un levier d'action en faveur du soutien à l'autonomie des personnes âgées accueillies au sein de l'établissement. Je pense que le DESSMS doit impulser cette dynamique de projets en impliquant les usagers, les professionnels et les familles, cette démarche apporte de la vie au sein des EHPAD, bouscule la routine et les habitudes bien ancrées parfois.

En étant inclus dans la conception de tels projets, les usagers se sentent reconnus, valorisés car on tient compte de leurs souhaits et de leurs choix. De plus, ils ont le sentiment d'exister au sein de ce lieu de vie, car personnaliser l'EHPAD selon leurs souhaits, concrétise dans une certaine mesure l'accompagnement personnalisé par les décors et l'ambiance qui s'y rattache. En tant que future DESSMS, il me semble pertinent de développer et favoriser une culture commune de l'animation au sein du lieu de vie. Avoir un fil conducteur au regard des projets d'animation en interne et avec l'extérieur consolide les objectifs visés en termes de participation sociale des usagers et soutien à leur autonomie.

Associer les usagers aux projets du lieu de vie, c'est aussi pour le DESSMS mettre en application avec les équipes une démarche de co-construction, une démarche participative où l'usager à toute sa place, que ce soit pour une réorganisation des pratiques, un projet quelconque, des groupes de travail en vue du PE et/ou de l'évaluation interne et externe...

En 2002, Teil affirme à ce sujet : « La participation sociale des usagers peut s'inscrire dans une gestion partenariale au-delà de la cogestion envisagée comme réponse au déficit de la performance » (Teil, 2002). L'enjeu de cette gestion partenariale serait d'entraîner une adhésion aux besoins clairement exprimés par les usagers eux-mêmes, à condition qu'ils trouvent une place dans cette organisation multiple. Ainsi, analyser la participation sociale des usagers à la gouvernance du système de santé, et plus précisément au sein des ESSMS peut

conduire à changer les organisations en place, bousculer les mentalités et les représentations, adapter son type de management au sein de l'établissement.

Ce travail en collaboration avec les usagers, est porteur de sens, de motivation, et dynamise l'ambiance générale qui règne au sein de la structure. Solliciter les usagers en mettant en évidence que leurs réflexions peuvent aider l'établissement dans sa propre réflexion joue un rôle essentiel, et permet de réaliser des projets innovants.

Au regard du déploiement de la participation sociale des usagers au sein de l'EHPAD, le DESSMS peut également encourager et promouvoir les actions de pair-aidance qui se développent de plus en plus au sein des lieux de vie. Octroyer cette responsabilité aux résidents qui sont en mesure de le réaliser, et qui le souhaitent, concoure à donner une image positive de la structure, et permettent aux personnes âgées de s'entraider en partageant et transmettant leurs expériences. A ce sujet, Argoud et Al soutiennent l'idée que : « le soutien entre pairs permet une reconnaissance sociale plus rapide et structurée. S'appuyant sur les forces des personnes plutôt que sur leurs pertes, ces démarches d'entraides entre pairs créent les conditions pour que les personnes malades (maladie d'Alzheimer entre autres) osent s'exprimer. C'est dans cette mouvance qu'a été créé en 2000, le réseau virtuel DASNI (Dementia Advocacy and Support Network International), dont le slogan est « Nothing about us, without us » : « Rien sur nous, sans nous » (Argoud et Al, 2017 :195).

Mettre en place des groupes de parole des usagers au sein des EHPAD peut être un moyen de favoriser au long cours la participation sociale. Le positionnement du DESSMS au regard de la mise en place opérationnelle de ces moments d'expression, de partages est majeur, le directeur doit être le facilitateur de leur réalisation potentielle.

Conclusion

Dans son ouvrage « Une autre place pour les usagers ? intervenir dans le secteur social et médico-social », Barbe énonce : « *Vivre ensemble : une réalité qui ne se réduit pas à des droits et des devoirs, l'ambiance collective est subtile et délicate à analyser et structurer* ».

Les EHPAD sont considérés aujourd'hui comme des lieux de vie, dans lesquels la prise en charge de l'usager a évolué dans une dimension plus globale que celle du soin. Un accompagnement global des résidents (es), reposant sur une dimension sociale et d'animation, ou la participation sociale des usagers et les interactions des individus en groupe sont prépondérantes dans leur double dimension d'agents psychologiques et sociaux.

La prise en compte de la participation sociale des usagers a évolué dans un contexte socio-économique de plus en plus complexe. L'enjeu étant de faire face avec des moyens contraints, à une population vieillissante croissante, de faire évoluer l'accompagnement notamment des personnes les plus dépendantes, de préserver les droits et les libertés des usagers, et d'améliorer la qualité de vie au sein de leur lieu de domiciliation.

Même si la place de l'usager est en cours d'émancipation au sein des EHPAD, il reste pour autant des choses à accomplir afin de promouvoir la participation sociale au sein de ces lieux de vie. Faire vivre le projet personnalisé de la personne, rendre l'environnement accessible pour répondre aux besoins des personnes, ouvrir l'établissement vers l'extérieur en créant un réseau favorisant l'accompagnement des personnes sont des leviers d'action en sa faveur. De même, questionner et réévaluer les pratiques professionnelles, former les équipes à un accompagnement centré sur la personne avec une communication adaptée, sont des atouts majeurs. La participation sociale repose sur l'ensemble du personnel, chacun à son niveau peut contribuer à l'épanouissement de la personne dans son nouveau lieu de vie, l'essentiel repose sur le respect de ses habitudes de vie, et de réfléchir sur quelle est la place donnée à la parole de la personne accueillie.

Le DESSMS est un acteur essentiel dans la promotion de la participation sociale des usagers au sein de son établissement. Il est le garant du respect des droits et libertés des personnes âgées, c'est lui qui va inculquer la culture médico-sociale, les valeurs qu'il souhaite faire vivre au sein de la structure dans l'accompagnement personnalisé et la valorisation des rôles sociaux de la personne accueillie.

En tant que future DESSMS, je m'attacherai à définir une politique en faveur du déploiement de la participation sociale des usagers au sein de l'établissement dans lequel j'exercerai mon métier. C'est une valeur à mettre en exergue, elle permet « un vivre ensemble » ou la personne à le sentiment d'exister, d'avoir un rôle social, de maintenir des liens sociaux, et de pouvoir s'épanouir au mieux au sein de son lieu de vie.

Humaniser les EHPAD, les rendre plus accueillants, chaleureux, proches d'un véritable lieu de domiciliation, adapter l'environnement afin qu'il soit propice à induire la participation sociale de la personne sont des atouts sur lesquels il est essentiel de réfléchir et travailler pour les optimiser. J'aurai à cœur de pouvoir réaliser des projets avec la participation des usagers, des professionnels et des familles, pour améliorer la qualité de vie des résidents (es) au quotidien. Mon expérience de 8 mois durant le stage de professionnalisation m'a permis de coconstruire le PE avec tous ces différents acteurs et la direction, mais également le projet d'animation, d'identifier avec eux les forces et les faiblesses de la structure, afin de construire un plan d'actions relatif au PE. Les usagers participent, s'impliquent, s'expriment si on leur donne la parole, si on les écoute et si on tient compte de leurs choix et décisions. J'ai pu mesurer combien ils appréciaient de réfléchir, communiquer au sein des groupes de travail et au sein du CVS. Le rôle du DESSMS est majeur au regard de la place octroyée aux usagers au sein de l'établissement (CVS, groupes de travail, évaluation participative, groupe de parole, concertation sur des projets d'aménagement de l'environnement, activités). Il s'agit pour un DESSMS de développer une synergie en ce sens au sein du lieu de vie.

Réussir aujourd'hui à donner une véritable place aux usagers, voire à co-produire avec eux, et décider avec eux, conduit à adapter son management, ses représentations, ses outils, les pratiques et postures professionnelles, l'organisation du travail.

Promouvoir la participation sociale des usagers concourt à apporter du bien-être à la personne, les entretiens réalisés démontrent que c'est un vecteur de soutien à leur autonomie, un apport bénéfique sur sa santé. Ainsi, dans un rapport intitulé « la participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé », il est établi que : « *la participation sociale est considérée comme une porte d'entrée privilégiée et accessible pour promouvoir la santé et le bien-être des personnes âgées* ».

Une démarche « *citoyennage* » s'est développée au cours de ces dernières années dans une grande partie des régions de France. Cette démarche s'est donnée pour objectif de garantir une tribune d'expression libre pour les personnes âgées accompagnées, que ce soit en EHPAD, en résidences, ou à domicile. Des Colloques régionaux apportent ainsi une dynamique de réflexion collective sur le quotidien des personnes âgées, en l'occurrence des usagers des EHPAD. Le thème choisi par les participants d'un de ces derniers colloques s'intitulait : « *Autonomie, liberté de choix, et capacités à décider du Grand Age* ».

La réflexion, les projets, les réorganisations menés dans les ESSMS au regard de la place de l'utilisateur et de sa participation sociale, citoyenne, évolueront bien encore au cours de ces prochaines années. Les enjeux liés au déploiement de la participation sociale des usagers sont de plusieurs ordres : enjeu démocratique, de connaissance, décisionnel, et un enjeu d'ordre éthique ou l'engagement du DESSMS prend tout son sens.

Bibliographie

Articles

- ❖ SOLEYMANI D, BERRUT G, CAMPEON A, (Coordonné par) « Promouvoir la participation sociale des personnes âgées », Dossier, Santé en action (La), n° 443, p 8-43.
- ❖ GIZOLME R, 2018, « Les échos de citoyennage », le journal de la citoyenneté des personnes âgées, Revue éditée par l'association Citoyennage, n°14.

Consultations en ligne

- ❖ LE DEUN F, « Participation sociale et démarche inclusive en Ehpad », (en ligne). (Consulté le 25 mai 2019). Disponible à l'adresse : <http://ehpad-magazine.com/participation-sociale-et-demarche-inclusive-en-ehpad/>
- ❖ ANESM, 2008, « *La Bientraitance : définitions et repères pour la mise en œuvre* ». Recommandations de bonnes pratiques, (en ligne). (Consulté le 10 juin 2019). Disponible à l'adresse : <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/recobientraitance.pdf>
- ❖ Revue Lien social, article « Pour la participation sociale des personnes handicapées » JEAN RENE LOUBAT, (en ligne). (Consulté le 27 mai 2019). Disponible à l'adresse : <http://www.lien-social/pour-la-participation-sociale-des-personnes-handicapees>
- ❖ Rapport intitulé « La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé » Centre d'Excellence Sur le Vieillissement de Québec, (en ligne). (Consulté le 27 mai 2019). Disponible à l'adresse : <http://www.dsp.qc.ca>

Documents internes

- ❖ Rapport de l'évaluation interne 2013
- ❖ Rapport de l'évaluation externe 2014
- ❖ Rapport de l'inspection conjointe ARS X et CD Y de 2018
- ❖ Le règlement de fonctionnement de l'EHPAD S
- ❖ Le contrat de séjour de l'EHPAD S
- ❖ Le projet d'établissement de l'EHPAD S élaboré pendant le stage long

Ouvrages

- ❖ ARGOUD D, BECQUEMIN M, CHAUVIERE M, COSSEE C, OLLER A-C, 2017 « Les différentes figures de l'usager », de la domination à l'émancipation, 215 p.
- ❖ BARBE L, 2006 « Une autre place pour les usagers », intervenir dans le secteur social et médico-social, 200 p.
- ❖ FOUURIAT M, 2016 « La co-construction », une alternative managériale, 225 p.
- ❖ NIETZCHE F, 1882 « Le gai savoir », traduction par WOTLING P, 1998, 384 p.
- ❖ TEIL A. (2002), « Défi de la performance et vision partagée des acteurs : application à la gestion hospitalière », Thèse de doctorat en sciences de gestion, s/dir CLAVERANNE JP, Université Jean Moulin Lyon 3, 399 p.

Rapports et Recommandations :

- ❖ ANESM. « Qualité de vie en EHPAD » (Volet 3), la vie sociale des résidents en EHPAD 2012
- ❖ ANESM. Les attentes de la personne et le projet personnalisé, janvier 2012
- ❖ ANESM. Ouverture de l'établissement sur son environnement, 2012

Textes législatifs ou réglementaires

- ❖ Code de l'Action Sociale et des Familles : Art L.311-1 relatif aux missions de l'action sociale et médico-sociale
- ❖ Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L.311-6 du Code de l'Action Sociale et des Familles
- ❖ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, JO du 3 janvier 2002
- ❖ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JO du 5 mars 2002
- ❖ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, JO du 12 février 2005
- ❖ Loi n° 2015-1176 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

Liste des annexes

Annexe 1 : Organigramme de direction de la structure

Annexe 2 : Liste des professionnels ayant participé à un entretien

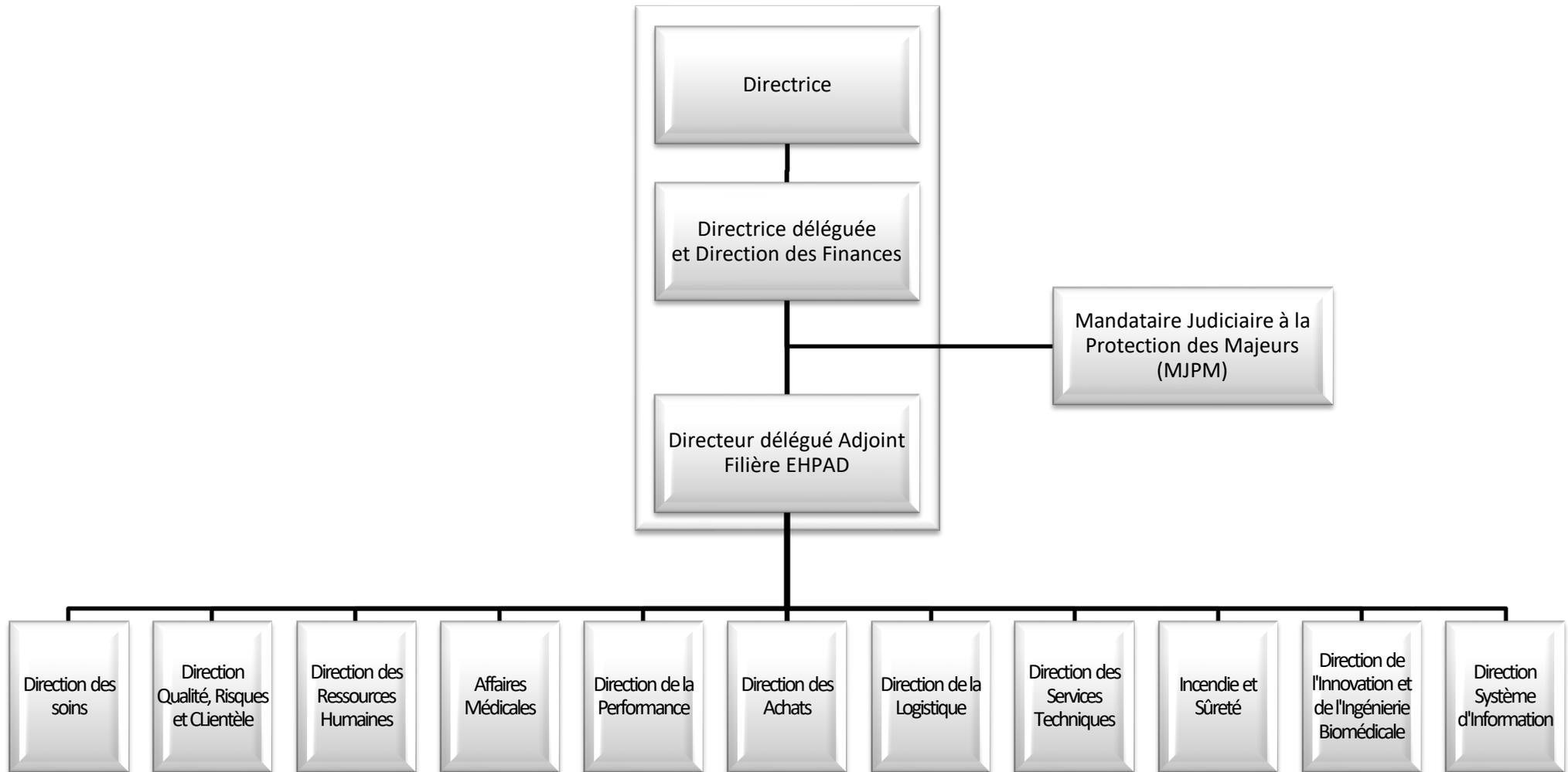
Annexe 3 : Grille d'entretien pour les professionnels

Annexe 4 : Grille d'entretien pour les usagers et les représentants des familles

Annexe 5 : Tableau de synthèse des entretiens réalisés auprès des différentes catégories de professionnels

Annexe 6 : Les axes du projet d'établissement de l'EHPAD S...

ANNEXE 1 : Organigramme de direction de la structure



ANNEXE 2 : Liste des professionnels ayant participé à un entretien

- ❖ DESSMS : 2
- ❖ Médecin coordonnateur : 1
- ❖ Cadre supérieur de santé : 1
- ❖ Cadre de santé : 2
- ❖ Infirmière Diplômée d'Etat : 2
- ❖ Aide-soignante : 2
- ❖ Animateur (trice) : 2
- ❖ Kinésithérapeute : 1
- ❖ Psychologue : 1

ANNEXE 3 : Grille d'entretien pour les professionnels

1. Quelle est votre fonction, et votre ancienneté au sein de l'établissement ?
2. Que signifie pour vous le terme « Usager » ?
3. A quoi vous renvoie le terme « Participation Sociale des Usagers et Démarche Inclusive en EHPAD ?
4. Est-ce que la Participation Sociale des Usagers est favorisée au sein de la structure, et si oui, de quelle manière ?
5. Qui peut selon vous, promouvoir la Participation Sociale des Usagers au sein du lieu de vie, et comment ?
6. En quoi la Participation Sociale des Usagers est-elle importante pour la personne accueillie ?
7. Quels sont selon vous, les impacts de la Participation Sociale des Usagers :
 - ❖ Pour la personne elle-même
 - ❖ Pour les professionnels
 - ❖ Pour les autres usagers
 - ❖ Pour l'établissement
8. Comment pourrait-on accroître la Participation Sociale des Usagers au sein d'un EHPAD, et la faire vivre ?
9. Quel est selon vous, le rôle du DESSMS au regard de la promotion de la Participation Sociale des Usagers en EHPAD ?
10. Quels sont les enjeux liés au développement de la Participation Sociale des Usagers, et le rôle du législateur sur le sujet ?

ANNEXE 4 : Grille d'entretien pour les usagers et les représentants des familles

L'entrée en EHPAD :

Depuis quand êtes-vous entré dans l'établissement et pourquoi ?

Avez-vous des souvenirs d'une visite avant votre admission ?

Comment s'est déroulé votre 1^{er} jour dans ce lieu ?

Le vécu au sein de l'établissement :

A quoi vous fais penser le terme « Usager » ?

Comment se passent vos journées ici ? Comment occupez-vous votre temps ?

Est-ce que vous vous ennuyez ?

Participez-vous aux animations ? Si oui lesquelles ?

Qu'est-ce que représentent pour vous ces animations ?

Vous sentez-vous impliqué dans la réalisation des animations ?

Quelles activités aimeriez-vous pouvoir faire au sein de l'établissement que vous ne faites pas ? Qu'est-ce qui vous permettrait d'avoir un rôle social au sein de l'établissement ?

Est-ce que vous aimeriez pouvoir vous investir plus dans la vie de l'établissement ? Avez-vous des idées à ce sujet ?

Est-ce que vos choix sont respectés ? pouvez-vous développer et me donner des exemples ?

Que pensez-vous de votre lieu de vie ?

Comment peut-on rendre l'EHPAD plus accueillant, plus chaleureux selon vous ?

Qu'est-ce qui apporterait plus de vie dans votre quotidien ?

Les relations avec l'extérieur :

Sortez-vous souvent de l'établissement ? Pour quelles raisons ? Appréciez-vous ces sorties ?

Avez-vous des visites ? Quelles sont vos visites (familles, voisins, amis, bénévoles, autres) ?

Ces visites sont-elles fréquentes ?

Selon vous, quel regard portent les gens extérieurs sur l'EHPAD, pensez-vous que ce regard ou l'image qu'ils s'en font reflètent la réalité ?

Est-ce que vous seriez intéressé pour, par exemple faire visiter l'établissement à des habitants du quartier, des familles, ou à des futurs résidents (es) ?

Relation dans l'établissement avec la Direction, le personnel :

Quelles sont vos relations avec la directrice ? le personnel ?

Les trouvez-vous accessibles ?

A quelles occasions les sollicitez-vous ?

Connaissez-vous le Conseil de la Vie Sociale ? Est-ce que vous savez son rôle ?

Est-ce que vous avez connaissance que vous avez des résidents (es) comme vous, qui vous représentent au cours de ces réunions ?

Avez-vous voté aux dernières élections ou aux précédentes ?

Est-ce que vous échangez avec les autres personnes sur des sujets concernant l'EHPAD : les repas, les menus, les animations, les heures du lever ou du coucher, les soins ?

Vous arrive-t-il de faire des remarques, d'exprimer votre désaccord, votre mécontentement par rapport à un sujet en particulier ? Si oui à qui ? Pouvez-vous me donner des exemples ?

Avez-vous déjà proposé des améliorations concernant votre qualité de vie ? Si oui à qui avez-vous fait ces propositions ?

Que souhaiteriez-vous voir se mettre en place au sein de l'EHPAD ? pourquoi ? Est-ce que vous pouvez me donner un exemple, et ce que cela vous apporterait à vous, en tant que personne qui vivez ici quotidiennement ?

Les relations avec les autres résidents (es) :

Quelles sont vos relations avec les autres résidents (es) ? (amitié, indifférence, soutien...)

Vous arrive-t-il d'aider d'autres résidents ? si oui à quelles occasions ? Comment aidez-vous les autres personnes ?

Lorsqu'un nouveau résident arrive ici, allez-vous l'accueillir ?

Est-ce que ce nouvel arrivant vous est présenté ?

Avez-vous des idées pour faciliter son accueil, son adaptation dans la structure ?

En tant qu'ancien résident, pensez-vous avoir un rôle à jouer dans ce moment particulier ?

Est-ce que vous seriez intéressé pour être parrain/marraine d'un nouveau résident ? que feriez-vous dans ce cas ?

Pensez-vous que cela vous aurait aidé à vous intégrer à votre arrivée ici ?

Les questions ont été posé différemment pour les familles et les bénévoles, mais sur la base des mêmes thèmes énoncés.

ANNEXE 5 : Tableau de synthèse des entretiens réalisés auprès des différentes catégories de professionnels

1. Quelle est votre fonction et ancienneté au sein de l'établissement ?

DESSMS (x2)	Médecin coordinateur	CSS	CDS (x2)	IDE (x2)	AS (x2)	Animatrices (x2)	Psychologue	Kinésithérapeute
♦ Directeur délégué du CH et 1 EHPAD rattaché depuis 3 mois. Directeur en EHPAD privé auparavant.	♦ Au sein de la structure depuis 13 ans (SSR, EHPAD, Accueil de jour).	♦ Cadre supérieur de santé, dans la structure depuis plus de 35 ans (SSR, EHPAD, ...).	♦ IDE depuis 24 ans, CDS depuis 12 ans, plus de 35 ans d'ancienneté au sein de l'établissement.	♦ IDE dans la structure depuis 26 ans. ♦ IDE depuis 5 ans dans la structure (EHPAD), IDE libérale pendant 5 ans auparavant.	♦ AS au sein de l'EHPAD depuis 11 ans. ♦ AS au sein de la structure depuis 2,5 ans.	♦ Animatrice dans l'établissement depuis 21 ans. ♦ Animatrice au sein de l'EHPAD depuis 12 ans.	♦ Psychologue au sein de la structure depuis 2,5 ans.	♦ Kinésithérapeute au sein de la structure depuis 16 ans à 60% (vacataire libéral, sur le SSR et l'EHPAD).

2. Que signifie pour vous le terme « Usager » ?

DESSMS (x2)	Médecin coordinateur	CSS	CDS (x2)	IDE (x2)	AS (x2)	Animatrices (x2)	Psychologue	Professeur APA
♦ Une personne bénéficiant ou utilisant un service public.	♦ Une personne qui bénéficie d'une prise en charge au sein d'un service public (dans le milieu de la santé en l'occurrence).	♦ Une personne qui a recours au service public dans le secteur de la santé ou autre service public.	♦ Personnes qui vivent dans les unités de soins (SSR, EHPAD) et qui bénéficient des services existants (soins, hôtellerie, hébergement).	♦ Une personne qui utilise les services publics au sein d'un établissement de santé. ♦ Il existe une notion de demandes, et en contrepartie des réponses à apporter. ♦ Il existe une notion de satisfaction par l'usager. ♦ Un usager peut aussi signaler des dysfonctionnements, émettre des réclamations et exprimer des besoins.	♦ Une personne qui a besoin d'un service. ♦ Un usager c'est un résident.	♦ Des personnes qui ont recours à des services différents. ♦ Au sein de la structure, l'usager est un patient, un résident, un client du service public hospitalier.	♦ Une personne qui utilise un service public dans le secteur de la santé par exemple, mais pas que. ♦ Une personne qui donne son avis et participe à l'amélioration de la vie en communauté (en EHPAD par exemple).	♦ L'usager c'est un utilisateur d'un service public en l'occurrence en santé (hôpital, EHPAD, établissement sociaux et médico-sociaux pour l'enfance et le handicap, ...).

3. A quoi vous renvoie les termes « Participation sociale des usagers et Démarche inclusive en EHPAD » ?

DESSMS (x2)	Médecin coordinateur	CSS	CDS (x2)	IDE (x2)	AS (x2)	Animatrices (x2)	Psychologue	Professeur APA
<ul style="list-style-type: none"> ♦ Liée aux droits civiques (Conseil de la Vie Sociale, élections). ♦ Pouvoir réaliser ses habitudes de vie dans le cadre de la vie sociale de l'établissement. ♦ Être acteur dans son lieu d'habitation, dans les lieux de vie (=EHPAD) : avoir son mot à dire sur l'organisation générale, la chambre, les repas. ♦ Liée à la vie sociale : <ul style="list-style-type: none"> ✧ Responsabilités au niveau de la vie de structure, ✧ Participation aux animations sur le volet récréatif, mais aussi sur le volet motivations : représentations théâtre, ... ✧ Les échanges intergénérationnels (écoles, enfants du personnel, ...), ✧ Liée au devoir de « Perte Mémoire » de la personne âgée accueillie : partager 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Créer du lien avec les résidents et les connaître au mieux. ♦ Leur donner la parole et les écouter. ♦ Adapter l'EHPAD à leurs besoins, à leurs envies. ♦ Leur permettre de garder des liens fréquents avec leurs proches. ♦ Recenser leurs habitudes de vie et leur proposer de faire des choses qu'ils aimait faire chez eux (lecture, sorties extérieures, accès à la culture dans et hors EHPAD). ♦ Tenir compte de leurs remarques et réajuster l'organisation, les soins, les animations. ♦ Favoriser les échanges et les relations entre eux au quotidien. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Indure les usagers dans les décisions qui les concernent. ♦ Leur donner la parole, écouter leurs avis et en tenir compte. ♦ Les indure dans plus de commissions au sein de l'EHPAD. ♦ Respecter leur identité, leur intégrité, et leur vie privée et espace privatif (chambre, ...). ♦ Les faire participer autant que faire se peut à leur projet de vie et d'accompagnement personnalisé. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Respecter ses choix, et les considérer en tant que personnes à part entière. ♦ Entendre leurs voix et en tenir compte. ♦ Les connaître au mieux afin de les accompagner du mieux possible au quotidien. ♦ Leur permettre d'exprimer leurs vœux, souhaits, au regard du fonctionnement de l'EHPAD (repas, soins, animations, horaires, ...). ♦ Leur donner les moyens d'être encore acteur de leur vie, et d'avoir une vie sociale. ♦ Ne pas penser, ni faire à leur place et réajuster les organisations si nécessaire. ♦ La participation sociale est en lien avec les conflits, les rivalités, les affinités : il y a une vie au sein de l'EHPAD : 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ La participation sociale est liée au fait que les usagers donnent leurs avis (CVS, et autres commissions : repas, animations, ...). ♦ Leur permettre et les encourager à participer à l'amélioration de la vie au sein de l'EHPAD. ♦ Rendre les espaces chaleureux et vivants, afin qu'ils ressemblent un peu à leur domicile. ♦ Respecter leur espace privé, et leur vie privée (liens avec leurs proches, naissances d'amitiés au sein de la structure). 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Tout ce qui renvoie au CVS, les résidents y participent. ♦ Tenir compte de leurs avis et leur choix. ♦ Leur permettre de s'investir dans des tâches au sein de l'EHPAD : « un résident débarrasse les plats et nettoie les tables après les repas » : il aime le faire. La participation sociale, c'est être encore « utile » à quelque chose. ♦ La participation sociale de l'utilisateur permet de se sentir encore responsable, et « ils aiment lorsqu'on leur donne une responsabilité ». 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ « La participation sociale, c'est informer les usagers sur leurs droits au sein de l'EHPAD, mais aussi sur leurs devoirs vis-à-vis des autres résidents, de l'établissement et des professionnels. » ♦ Elle est liée à tout ce qui concerne leurs habitudes de vie, à ce qu'ils aimait faire chez eux et à l'extérieur : au regard de cela, c'est adapter l'environnement, l'organisation, les animations en fonction de leurs désirs, leurs envies. ♦ Leur permettre de créer des liens sociaux par le biais des activités, d'animations auxquelles ils aimeraient participer. ♦ S'adapter aux capacités de chaque usager, et ne pas les mettre en difficulté ou en échec. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ La participation sociale permet à la personne d'exister, de se sentir encore vivant, responsable. ♦ Elle est liée au sentiment d'utilité sociale au sein d'un groupe. ♦ C'est pouvoir permettre aux usagers d'être eux-mêmes au sein d'un collectif, au sein d'un lieu de vie commun, qui caractérise l'EHPAD. ♦ C'est prévenir le risque d'isolement, le risque de dépression de la personne âgée au sein d'une structure (qui est assez fréquent). ♦ C'est les accompagner dans leur nouvelle vie au sein d'un nouveau lieu de vie, en leur donnant les moyens nécessaires pour y parvenir, et accepter l'institutionnalisation. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ La participation sociale, c'est définir un contrat social qui établit les droits de l'utilisateur, les devoirs également, au sein du lieu de vie. ♦ La participation sociale, c'est faire du lieu de vie un véritable lieu de vie, de domiciliation, plus qu'un lieu de soins. ♦ C'est l'existence de tous les liens relationnels, personnels, familiaux, amicaux, civiques au sein de la structure. ♦ C'est la participation de l'utilisateur à la gestion de la vie quotidienne dans l'EHPAD : par le biais du CVS, des animations, des activités physiques adaptées, de la rééducation aussi. « Des liens se créent pendant les séances de kinésithérapie. » ♦ C'est donner la parole aux usagers,

<p>pour éduquer et apprendre.</p> <ul style="list-style-type: none"> ♦ Donner son avis, ses idées sur le choix de l'évolution de la structure. ♦ Être au clair avec les créations au sein de l'EHPAD (UVP, PASA, CANTOU, ...). ♦ Avoir la parole et s'exprimer sur tout sujet. ♦ Pouvoir développer des relations et voir des gens hors EHPAD (cité, associations, autres structures, ...). ♦ Aider et s'entraider les uns les autres. ♦ Pouvoir s'impliquer dans un projet collectif et vivre des activités plaisantes (Parcours santé extérieur, confection de repas, gâteaux, décors des couloirs). ♦ Rendre l'environnement plus chaleureux, comme « au domicile ». 			<p>des affinités s'observent, des amitiés se créent, c'est un lien de vie.</p> <ul style="list-style-type: none"> ♦ Reconnaître l'individuel au sein du collectif, et que la personne soit reconnue. 			<ul style="list-style-type: none"> ♦ Les considérer et les appeler par Monsieur X, Madame Y. <p>Leur donner la parole et leur laisser le choix de faire ou ne pas faire telle ou telle activité.</p>		<p>écouter et tenir compte de cette parole et la respecter.</p>
--	--	--	---	--	--	---	--	---

4. Est-ce que la Participation Sociale des Usagers est favorisée au sein de la structure ? Et si oui, de quelle manière ?

DESSMS (x2)	Médecin coordinateur	CSS	CDS (x2)	IDE (x2)	AS (x2)	Animatrices (x2)	Psychologue	Professeur APA
<p>♦ Oui autant que possible, l'EHPAD étant dans le même établissement que le SSR et très en proximité : « On est encore trop calqué sur le sanitaire, la culture médico-sociale est difficile à inculquer au personnel parfois ».</p> <p>♦ Empreinte trop sanitaire : « cela dénature l'EHPAD, ça le stérilise, c'est dommage ».</p> <p>♦ Participation sociale favorisée par le biais : ↪ De l'animation, ↪ Des relations, rencontres entre les usagers, ↪ De personnes externes.</p> <p>♦ L'adaptation des locaux et des lieux de vie en général.</p> <p>♦ Le CVS, les commissions.</p> <p>♦ Les représentants des usagers.</p>	<p>♦ Favorisée oui, mais pas suffisamment développée à ce jour.</p> <p>♦ EHPAD = lieu de vie et pas lieu de soins.</p> <p>♦ Favorisée par : ↪ Le personnel ↪ Les liens qui se créent au sein de la structure ↪ Les animations ↪ Les liens avec l'extérieur ↪ La démarche médico-sociale qu'il faut induire et faire comprendre au personnel... ↪ L'aménagement d'espaces chaleureux au sein de l'EHPAD.</p>	<p>♦ Elle est favorisée et développée de plus en plus.</p> <p>♦ Approche parfois trop sanitaire, mais la démarche médico-sociale tend à s'accroître (soignants, ...).</p> <p>♦ Favorisée grâce : ↪ Aux animations diverses et nombreuses, ↪ Par le projet d'accompagnement personnalisé, ↪ Par la réorganisation des espaces privés et communs, ↪ Par les moyens déployés pour que les résidents se sentent bien au sein de l'EHPAD, ↪ Par le fait d'apporter de la joie, bonne humeur, et de la vie au quotidien, ↪ Par le CVS et les différentes commissions.</p>	<p>♦ Elle est favorisée et encouragée (participer aux instances, ...).</p> <p>♦ La moyenne d'âge des personnes accueillies est de plus de 90 ans : l'implication est faible.</p> <p>♦ Favorisée par : ↪ L'accessibilité des lieux, ↪ L'aménagement des locaux communs et privés, pour les rendre plus chaleureux et plus proches de leur lieu de vie d'avant, ↪ L'implication du personnel quel qu'il soit, ↪ Les motivations des bénévoles, associations, ... qui interviennent auprès des résident(e)s, ↪ Les relations et la communication entre eux ↪ Les animations adaptées à leurs envies, leurs capacités, leur disponibilité, ...</p>	<p>♦ Oui, favorisée par : ↪ Les liens sociaux lors des repas, de l'animation, ↪ La tolérance par rapport aux horaires de visite autorisés le matin... ↪ Les échanges avec les écoles, les autres structures... ↪ Le CVS, les prestations repas ↪ Les droits civiques avec l'adaptation mise en place pour les votes, ↪ Le culte et la bibliothèque ↪ Aller à leur rencontre et leur demander leur avis, leur choix, ... ↪ Les réunions par rapport aux organisations : réajustements pour le bien-être des personnes.</p>	<p>♦ Oui, favorisée grâce : ↪ Aux visites, ↪ Les instants privilégiés (la toilette, les repas, ...), ↪ Les animations, ↪ L'aménagement des horaires repas ou toilette pour que les résidents se sentent mieux et écoutés, ↪ L'attention et l'écoute, ↪ Être soucieux de ce qui leur conviendrait le mieux.</p>	<p>♦ Favorisée et Développée.</p> <p>♦ Favorisée par : ↪ Le projet d'accompagnement personnalisé de la personne. ↪ La connaissance du résident, son histoire de vie, ses goûts, habitudes, ... ↪ Le CVS, les commissions, prestations repas, ↪ L'existence de leurs droits, ↪ Le fait de leur donner la parole, d'en tenir compte, ↪ Le respect de leurs choix, ↪ L'animation personnalisée, ↪ Les liens sociaux créés lors d'animations, de partages de repas, fêtes, anniversaires, sorties, séjours vacances, ... ↪ La présence des bénévoles, aumônerie, associations, écoles maternelles, ...),</p>	<p>♦ Favorisée oui, mais demande à être développée plus.</p> <p>♦ Humaniser encore plus l'EHPAD qui est un lieu de vie, plus qu'un lieu de soins.</p> <p>♦ Favorisée par : ↪ Les liens sociaux entre eux et avec le personnel, les proches, ↪ Le projet d'accompagnement personnalisé (les réunions sont moins fréquentes, le suivi n'est pas assez régulier...), ↪ Le savoir-faire et le savoir être du personnel au regard de la personne, ↪ La participation sociale de cette dernière, ↪ L'écoute, le respect, l'attention, et la considération sont des éléments essentiels pour favoriser la participation sociale des résident(e)s,</p>	<p>♦ Favorisée oui, mais pas assez développée.</p> <p>♦ EHPAD encore trop dans les soins, et pas assez dans l'approche lieu de vie, « domiciliation », le résident est chez lui.</p> <p>♦ Les locaux demandent encore à être revisités pour les rendre plus chaleureux.</p> <p>♦ Favorisée par le biais : ↪ Des liens sociaux, vie sociale (courrier, reconnaissance de soi) ↪ Participation aux instances (CVS, commissions, repas, ...), « Ils donnent leur avis, leurs réclamations », ↪ La parole leur est donnée, mais il faudrait leur donner encore bien plus, ↪ Les animations individuelles, collectives, ↪ Les soins privilégiés : coiffure, esthétique, exercices physiques avec kiné ou Prof APA,</p>

<ul style="list-style-type: none"> ✧ Les échanges inter-établissements et intergénérationnels. ✧ Les missions qu'on leur donne en fonction de leurs capacités physiques et cognitives : responsabilité, utilité sociale. 	<ul style="list-style-type: none"> ✧ PA avec des handicaps physiques, psychiques : difficile de les mobiliser à participer : médiation avec un animal, musique. 	<ul style="list-style-type: none"> ✧ L'implication dans des projets (parcours santé extérieur, décors des murs des couloirs de l'EHPAD).
--	--	---

5. Qui peut selon vous, promouvoir la Participation Sociale des Usagers au sein du lieu de vie ? Et comment ?

DESSMS (x2)	Médecin coordinateur	CSS	CDS (x2)	IDE (x2)	AS (x2)	Animatrices (x2)	Psychologue	Professeur APA
<ul style="list-style-type: none"> ♦ Toute personne, tout professionnel, quelque que soit sa fonction. ♦ C'est le rôle de chacun au sein du lieu de vie qu'est l'EHPAD. ♦ Comment : <ul style="list-style-type: none"> ✧ En étant à l'écoute, en tenant compte des choix de tout usager. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Tout professionnel de santé quel qu'il soit (soignants, administratifs, médecins, direction, animatrices, professeur APA et kiné, ...). ♦ Toute personne qui fait du social. ♦ Comment : <ul style="list-style-type: none"> ✧ En créant du lien (soignants), par la communication, mais aussi par le regard, les silences, une main tendue... ✧ En donnant des repères, dans le temps, dans l'espace (horloge, calendriers, aménagement des espaces, ...), 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Tous les soignants et autres personnels qui travaillent au sein de l'EHPAD. ♦ La direction a un rôle important sur le sujet. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Tout professionnel au sein de l'EHPAD, à différents niveaux. ♦ Le directeur, les CDS, CSS ont un rôle majeur à jouer dans le déploiement de la participation sociale des usagers. Le directeur est moteur et doit dynamiser les équipes en ce sens. ♦ La promotion de la participation sociale peut se faire par : <ul style="list-style-type: none"> ✧ La parole donnée aux résidents, et leur temps de parole (prendre le temps de les écouter), ✧ Rôle du directeur dans l'animation des réunions, instances (CVS) où les usagers 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Tous les soignant, mais aussi l'entourage familial, les amis, les bénévoles, ... ♦ L'aumônerie (chapelles) au sein de l'établissement, et messes qui y sont célébrées. ♦ Comment : <ul style="list-style-type: none"> ✧ Prendre du temps pour les écouter, les connaître, ✧ Avoir un réel intérêt pour eux, ✧ Leur proposer des choses (par rapport aux soins, activités), ✧ Leur laisser le choix ✧ Respecter ce choix qu'ils peuvent faire <p><i>« Mais souvent ils nous disent : on n'a pas</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Tous les agents qui travaillent au sein de l'EHPAD, auprès des résident(e)s. ♦ Le directeur, les cadres sont importants pour favoriser la participation sociale, ils donnent le cadre de travail, les décisions pour améliorer l'accueil, la prise en charge de la personne accueillie. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ L'ensemble du personnel (direction, soignants, animatrices, administratifs, cuisiniers, lingerie, ...), les stagiaires. ♦ Les bénévoles, les familles, les proches, l'aumônerie... ♦ Les acteurs du spectacle (musiciens, magiciens, ...). 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Tout acteur de la santé à son niveau de profession. ♦ Comment : <ul style="list-style-type: none"> ✧ Donner aux résident(e)s des choix de détails autant que c'est possible, ✧ Favoriser les liens des résident(e)s entre eux. ✧ Promouvoir une ouverture plus importante sur l'extérieur (sorties, évènements extérieurs, pique-nique, activité pêche, marché, cuisine avec eux), ✧ Il existe des limites : <ul style="list-style-type: none"> - Physiques - Cognitives - Psychiques, psychologiques 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Tout professionnel qui intervient auprès des usagers. ♦ Le directeur prône, c'est le leader (politique de l'établissement). ♦ Le personnel soignant : <ul style="list-style-type: none"> ✧ Par le biais de la communication, relation lors de la toilette, des soins, ✧ Par le regard, le toucher (massages relaxants, lutte contre la douleur, ...), ✧ Par la musique, ✧ Par les activités à l'extérieur (parcours de santé avec activités ludiques, ...),

	<ul style="list-style-type: none"> ✧ En incluant les familles dans des activités (sorties extérieures, banquets, spectacles, ...), ✧ En leur donnant la possibilité de créer du lien social avec les autres usagers (repas, animations, détente, ...). 		<p>sont présents (favoriser l'expression verbale des résident(e)s...).</p>	<p><i>vraiment le choix n'est-ce pas ? ».</i> <i>« Ils sont encore beaucoup dans la culture de l'obéissance, ne rien dire et tout accepter. »</i> <i>« Il faut casser cela et leur expliquer qu'ils ont des droits et peuvent s'exprimer librement ».</i></p>			<ul style="list-style-type: none"> - Comportementales (agressivité, repli sur soi, isolement majeur, dépression) ♦ Il faut cibler les efforts par rapport à ce sujet : <ul style="list-style-type: none"> ✧ On a peu de moyens financiers (budget animation), ✧ Chercher des financements pour des projets futurs, pour les résident(e)s. 	<ul style="list-style-type: none"> ✧ Par la médiation animale : le chat dans le CANTOU. Cette médiation mériterait d'être réfléchie et développée beaucoup plus.
--	--	--	--	---	--	--	--	---

6. En quoi la Participation Sociale des Usagers est-elle importante pour la personne accueillie ?

DESSMS (x2)	Médecin coordinateur	CSS	CDS (x2)	IDE (x2)	AS (x2)	Animatrices (x2)	Psychologue	Professeur APA
<ul style="list-style-type: none"> ♦ Être toujours acteur de sa vie. ♦ Être dans une démarche dynamique, s'investir. ♦ Être écouté, entendu ♦ Une manière d'exister. ♦ Valorisation de la personne. ♦ Être connu socialement. ♦ Permet de conserver ses fonctions cognitives ♦ Éviter le repli sur soi, un partage avec les autres, c'est aussi s'ouvrir aux autres. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Décider pour soi, être acteur de sa vie. ♦ Impact sur les fonctions cognitives (mémoire, expression). ♦ Evite l'isolement. ♦ Être reconnu au milieu du collectif et en tant qu'individu, citoyen. ♦ Permet l'expression, la parole donnée et écoutée. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Permet une prise en charge globale de la personne (connaissance de la personne). ♦ Lui permet de s'exprimer (son avis, ses choix, ...). ♦ Beaucoup n'osent pas s'exprimer librement (génération avec sentiment d'obéissance, de résignation ; génération future différente : beaucoup plus d'expressions, de demandes et revendications). ♦ Se sentir vivant, exister 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Permet l'expression, la parole, donner son avis. ♦ Exister parmi les autres. ♦ Préserve le lien social. ♦ Impact sur les fonctions cognitives. ♦ Donne le moral. ♦ Ils font quelque chose et ne sont pas seulement « accompagnés », ils sont dans « le faire ». 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Valorisation de la personne. ♦ Estime de soi positive. ♦ Le temps passe plus vite. ♦ Se positionner par rapport aux autres résidents et par rapport aux autres professionnels. ♦ Permet le partage au sein d'un groupe, d'une réunion. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Se sentent impliqués, reconnus, écoutés. ♦ Permet de leur donner la libre expression de leurs ressentis, choix, ... ♦ Beaucoup ne le font pas, ils disent « On a tout », estimant qu'ils n'ont pas le choix. ♦ Les stimule et préserve l'autonomie (physique, psychique, ...). ♦ La parole ne leur est encore pas assez donnée, ils ne sont pas assez inclus dans les décisions, les projets... 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Permet d'apporter du bien-être à la personne. ♦ Permet de donner leur avis, d'exprimer leurs choix, décisions. ♦ Valorisation de la personne, meilleure estime de soi. ♦ Se sent exister, vivre au sein d'un collectif. ♦ Agit sur le moral, équilibre psychique. ♦ Permet le lien, le partage. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Permet l'intégration dans la structure. ♦ Valorisation de la personne. ♦ Être écouté. ♦ Donne un objectif. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Un sentiment de liberté par rapport à un environnement qui ne le favorise pas forcément. ♦ Permet le lien social avec l'autre, « l'homme n'est pas un loup solitaire et a besoin de ses congénères ». ♦ Valorisation car la baisse des facultés implique une grosse blessure narcissique.

7. Comment sont selon vous, les impacts de la Participation Sociale des Usagers ?

Pour la personne elle-même, les professionnels, les autres usagers et l'établissement

DESSMS (x2)	Médecin coordinateur	CSS	CDS (x2)	IDE (x2)	AS (x2)	Animatrices (x2)	Psychologue	Professeur APA
<ul style="list-style-type: none"> ♦ Valorisation, inclusion au sein de l'EHPAD ♦ Professionnels : apprennent à s'effacer, qu'ils sachent le faire. ♦ Cercle vertueux : une personne qui s'investit donne envie de s'investir soi-même. ♦ Se sentir chez soi, intégrer plus aisément le collectif. ♦ Mettre le résident au centre des organisations est valorisant. Il faut plus ouvrir l'établissement vers l'extérieur. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Démarche positive pour le résident. ♦ Laisser la place aux résidents → choix. ♦ Inclusion au sein de groupes, création de liens amicaux, autres, ... ♦ Politique d'accompagnement de qualité à définir, le résident au centre des préoccupations (projets, ...). 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Valorisation, meilleure estime de soi. Se positionne clairement (mais pas suffisamment encore). ♦ « <i>Aller à la rencontre du résident et lui demander son avis</i> ». Resitue le résident en tant qu'usager, une personne physique, psychique, morale, ♦ Echanges avec les autres. ♦ Des représentants qui parlent pour tous les résidents, accroître cette participation aux réunions, groupes de travail. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Inclusion de la personne dans les organisations de l'EHPAD. ♦ Impact sur les pratiques : reconnaître la personne, ses choix, en tenir compte. ♦ Lien social entre eux, partage de compétences. ♦ « <i>Moteur pour l'établissement : idées venant d'eux par rapport aux projet décoration murs des couloirs, ...</i> » 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Impact sur l'estime de soi, sentiment de vivre, d'avoir « une utilité sociale ». ♦ Permet de réajuster les pratiques soignantes et autres. ♦ Liens sociaux, partage, sentiment d'être écoutés et représentés. ♦ Impact sur la politique d'établissement (philosophie des soins, projets, ...). 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Stimulation, rappel du domicile, « <i>se sentent utiles</i> ». ♦ Se remettre en question sur les manières d'agir, sur le relationnel, sur la charge de travail qu'on pourrait réorganiser, « <i>on n'en tient pas suffisamment compte pour les toilettes... On n'a pas assez de temps pour être avec eux.</i> » ♦ Un lien social 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Estime de soi, exister. Mettre ses compétences en avant au sein d'un groupe : <ul style="list-style-type: none"> ✧ Auto-valorisation et autonomie, ✧ S'affirmer en tant qu'être humain ♦ Meilleures réponses aux besoins, à leurs désirs : <ul style="list-style-type: none"> ✧ Réinterroger les pratiques ♦ Apportent les visions de l'extérieur. <ul style="list-style-type: none"> ✧ Ouvrir la structure ♦ Meilleure adéquation de nos pratiques avec la réalité. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Inclusion au sein de l'EHPAD. ♦ Remise en question des pratiques, organisations. ♦ Porte-parole des autres usagers, se sentent représentés et écoutés. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Obligations réglementaires par rapport aux droits de l'usager, donner la parole à l'usager. ♦ Change l'ambiance, positif pour tout le monde. La participation de l'usager a ses soins soulage le travail des soignants : ce n'est pas une perte de temps. Ne pas faire et décider à sa place, « <i>à la fin tout le monde y gagne</i> ». ♦ Partages entre eux.

8. Comment pourrait-on accroître la Participation Sociale des Usagers au sein d'un EHPAD, et la faire vivre ?

DESSMS (x2)	Médecin coordinateur	CSS	CDS (x2)	IDE (x2)	AS (x2)	Animatrices (x2)	Psychologue	Professeur APA
<ul style="list-style-type: none"> ♦ En rendant compte de tous les moments liés à l'EHPAD, aux tutelles, en lien direct avec les décisions des usagers. ♦ Les rendre acteurs (du projet d'établissement, d'autres projets, à chaque choix stratégique à prendre). ♦ Faire que l'information et les décisions prises ne soient pas seulement verticales (Directeur, ARS, Conseil Départemental), mais mettre en œuvre des décisions collégiales (Directeur, Usagers, Tutelles, ...). 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Donner plus de place à l'usager et à sa parole ou communication non verbale : savoir être pendant les soins, les repas, la communication. ♦ Expliquer les choses clairement aux résidents qui se sentiront reconnus et se s'exprimeront plus facilement (pas simple avec des usagers qui s'expriment peu ou pas). ♦ Prendre connaissance de leurs centres d'intérêt et leur donner les moyens d'y accéder à l'EHPAD. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Développer des groupes de paroles, ou ateliers avec psychologues et quelques usagers (petit groupe) pour leur donner l'opportunité de s'exprimer librement en ayant du temps. ♦ Faire la part des choses entre ce que le résident veut, et ce que la famille veut : le respect de l'usager en premier par rapport au respect de la famille. ♦ Développer la communication non verbale : toucher, regard. Le non verbal → l'attention pour donner une porte d'entrée à la communication et relation avec l'usager. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Leur présenter, expliquer les instances et leurs différents rôles afin qu'ils comprennent mieux les enjeux et acquièrent des connaissances et compétences. ♦ Faire des conférences avec usagers et familles avec des thèmes (ex : Maladie d'Alzheimer) : expliquer les choses. Le lien social est beaucoup plus difficile avec les personnes atteintes de cette maladie ou autres démences. ♦ Faire entrer l'extérieur à l'intérieur encore plus pour ne pas couper le lien social. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Travailler sur le savoir être : savoir aborder les usagers différemment selon les personnes, les pathologies et ne pas faire à leur place ; leur donner du temps pour réaliser des choses. ♦ Par rapport à la douleur, on n'implique pas assez les usagers, on s'arrête à l'évaluation. ♦ Intégrer les usagers au CLUD permettrait de mieux les inclure et les faire participer par rapport à la prise en charge de la douleur. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Développer plus tout ce qui se réfère aux droits civiques des usagers (procuration moyens matériels pour aller voter...). ♦ Instaurer d'autres moyens de relations et communication avec les usagers et les familles : une boîte mail pour les familles, un accès wifi partout en EHPAD. ♦ Avoir plus de temps pour parler avec eux, leur accorder du temps pour eux. ♦ Plus de moyens humains pour favoriser la participation sociale des résidents : sorties à l'extérieur, soins esthétiques, animations plus importantes. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Faire une grande fête à l'extérieur avec usagers et familles (barbecue dans parc). ♦ Aider les résidents à s'exprimer, ne se sentent pas légitimes par rapport au langage des professionnels (trop technique → incompréhension). ♦ Développer l'esprit de groupe mais aussi le désir de chacun. ♦ Prendre plus en considération le désir des gens et faire par rapport à ce qu'ils aiment. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Créer des groupes de parole entre eux (pas de temps de réunions entre eux pour parler de tel ou tel projet). ♦ Les usagers qui restent beaucoup dans leur chambre, à la différence des usagers plus autonomes qui sont souvent les représentants des usagers aux instances. ♦ Questionnaire à diffuser ou Audit à faire sur les animations, les sorties, prestations, vie dans l'EHPAD... Pour donner la parole à tous. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Les personnes qui sont alitées et/ou en grande dépendance : pas facile de les faire participer. ♦ Plus consulter les usagers (entretiens, questionnaires) et leur demander ce qu'ils aimeraient, comment ils vivent l'institutionnalisation, le collectif.

9. Quel est selon vous le rôle du DESSMS au regard de la promotion de la Participation Sociale des Usagers en EHPAD ?

DESSMS (x2)	Médecin coordinateur	CSS	CDS (x2)	IDE (x2)	AS (x2)	Animatrices (x2)	Psychologue	Professeur APA
<ul style="list-style-type: none"> ♦ Être à l'écoute des résidents pour favoriser leur parole, leur expression, mais aussi à l'écoute des familles et des professionnels pour améliorer la qualité de vie des résidents au sein de l'EHPAD. ♦ Prendre en considération ce qu'ils disent, leurs avis, leurs choix et en tenir compte → réajuster des organisations. ♦ Expliquer les moyens financiers par rapport à tels ou tels projets, et les contraintes financières de l'EHPAD. ♦ DESSMS : se positionner sur la liberté d'aller et venir du résident, mais il y a des limites, et il est difficile de satisfaire tout le monde. ♦ Doit créer la dynamique, rôle moteur. ♦ Garant de l'inclusion et de la participation sociale des résidents, l'impulser en interne et en externe. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Garant du respect des droits et libertés de la personne âgée au sein de l'institution. ♦ Doit créer une dynamique dans les échanges, dans les projets de l'EHPAD. ♦ Expliquer les choses aux résidents, ils sont en mesure de comprendre, adapter son langage par rapport à leur niveau de compréhension. ♦ Limiter les obstacles à la participation sociale, adapter l'environnement, architecture : le parcours santé est opérationnel à l'extérieur et les personnes âgées en profitent (aspect ludique et bénéfique pour l'utilisateur par rapport au physique et au moral). ♦ Garant du bon fonctionnement de la structure, mais surtout du bien-être des résidents (Qualité de vie, relations, liens créés, ...). 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Un rôle moteur dans la promotion de la participation sociale. Directeur : vecteur de communication, il doit inciter la parole des résidents, leurs expressions, leurs souhaits, ... ♦ Impulse la dynamique en termes de projets pour les résidents. ♦ Doit rechercher la parole des résidents. ♦ Garant du respect de leurs droits et libertés. ♦ Positionnement par rapport aux limites et enjeux, par rapport à la liberté d'aller et venir des usagers. ♦ Être à l'écoute des usagers, professionnels, et familles et considérer les résidents en que personne à part entière, en tant que citoyen, vivant, jusqu'au bout de leur vie. ♦ Compétences d'innovation dans des projets pour les usagers, 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Leur présenter les instances et les expliquer afin de mieux les intégrer à la vie de l'EHPAD. ♦ Leur expliquer son rôle, sa position dans l'institution. ♦ Se présenter à elles et eux pour qu'ils le connaissent. ♦ Faire en sorte qu'ils soient à l'aise avec lui pour favoriser l'expression, et la participation sociale au sein d'une réunion, d'un groupe. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Il doit favoriser la participation sociale des résidents → rôle de bienveillance et d'initiateur pour la prise de parole des personnes ♦ Il a un rôle moteur dans la communication avec les usagers, « <i>il devra aller voir les résidents plus souvent, discuter avec eux, leur demander ce qu'ils veulent. Cela ne se fait pas assez selon moi.</i> » ♦ Il doit désamorcer les conflits pour le bien être des résidents et du personnel. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Il mène le CVS. ♦ Il dirige les démarches sur l'EHPAD. ♦ Il décide comment procéder. ♦ Il valide les projets. ♦ Il décide si on met plus d'activités en place en termes d'animations, fêtes, spectacles. ♦ Il participe aux grandes fêtes auprès des résidents (Noël, galette des rois, anniversaires, ...) 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Il doit insuffler la dynamique dans la structure. ♦ Il doit exiger une mobilisation collective des professionnels auprès des usagers. ♦ Il doit convaincre tous qu'il faut travailler avec les personnes âgées, auprès d'elles, et avec elles (co-construction). ♦ Il doit promouvoir la personne âgée. ♦ Il doit faire respecter le fait que le résident est acteur jusqu'au bout de sa vie. ♦ Il incarne entre autres : un rôle de pédagogue de la citoyenneté dans l'établissement, et doit en être le garant. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Il recueille les informations auprès des résidents, des professionnels, des familles. ♦ Rôle moteur dans la communication et participation sociale des usagers, il doit trouver un compromis entre tout le monde. ♦ Il doit réajuster les organisations par rapport aux objectifs nouveaux pour les résidents et leur bien-être au sein de l'EHPAD. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ « <i>Les usagers et le personnel ne le voient pas assez selon moi.</i> » ♦ Rôle administratif et moteur. ♦ Il est le relai qui répercute la politique de l'établissement sur le terrain (en lien avec les tutelles) → Management Opérationnel et intermédiaire avec ARS et Conseil Départemental.

- ♦ Garant du respect des droits et libertés des usagers, et respect des outils de la loi 2002-2.
- ♦ Les décisions stratégiques (gestion, budget, cuisine) devraient toujours être prises en lien avec les usagers.
- ♦ Représentants des usagers, mettre en place un référendum.
- ♦ Avoir un aspect novateur dans l'accompagnement des usagers.
- ♦ Volonté à faire que les professionnels s'effacent au profit de l'action des usagers.

pour améliorer leur qualité de vie au sein du lieu de vie.

- ♦ Rôle dans l'adaptation de l'environnement par rapport aux capacités physiques, cognitives des personnes âgées, afin de permettre la participation sociale.

10. Quels sont les enjeux liés au développement de la Participation Sociale des Usagers, et le rôle du législateur sur le sujet ?

DESSMS (x2)	Médecin coordinateur	CSS	CDS (x2)	IDE (x2)	AS (x2)	Animatrices (x2)	Psychologue	Professeur APA
<p>♦ Limiter les obstacles à la participation sociale des usagers. Exemple : le parcours santé à l'EHPAD à l'extérieur.</p> <p>♦ Au niveau des services, il faut développer la volonté à faire en sorte que les professionnels s'effacent au profit de l'action des usagers. Par rapport à cela, il y a un problème de moyens humains : taux d'encadrement en deçà de ce qui est préconisé. Ce qui est différent dans le secteur du handicap où la participation sociale y est plus importante, elle est portée par les associations qui sont une force. Il n'y a pas assez d'associations de bénévoles qui portent ceci dans les EHPAD.</p> <p>♦ Il faut que l'on soit structuré au niveau de cela. Enjeu politique : les politiques sont différentes entre handicap et personnes âgées. Pourquoi ?</p>	<p>♦ Le législateur doit revoir comment donner les moyens de faire s'épanouir les usagers au sein des EHPAD : pas assez de moyens financiers et humains.</p> <p>♦ La santé physique et psychique découle beaucoup de la participation sociale des usagers au sein du lieu de vie, pour eux-mêmes et avec les autres.</p> <p>♦ Personnes âgées actuelles : population très différente. Nouvelles envies et besoins : NTIC, liens sociaux externes plus importants. Il faut adapter les structures.</p>	<p>♦ Enjeu pour les usagers :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✧ Maintien de l'autonomie ✧ Santé mentale positive ✧ Liens sociaux avec les autres : prévention de l'isolement et dépression ✧ Prennent du plaisir au sein de l'EHPAD <p>♦ Enjeu politique :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✧ Il faut donner les moyens d'humaniser encore plus les EHPAD ✧ Positiver l'image des personnes âgées : c'est toujours du négatif que l'on entend. ✧ Associer encore plus les usagers dans les projets des EHPAD. Exemple : choix des décorations des murs des couloirs. Leurs souhaits : peinture de paysages, des couleurs, ... « Ce sont eux qui ont choisi ». Ils s'y sentent mieux : plus proche du domicile, de chez eux et moins sanitarisé. 	<p>♦ Enjeu au regard des mentalités nouvelles, il y aura de plus en plus de participation sociale des usagers car les résidents ne sont plus les mêmes (plus d'exigences, pas d'injustice les uns par rapport aux autres, ils n'auront pas peur de dire les choses, seront plus directs).</p> <p>♦ Les liens, relations avec les professionnels seront différents car les personnels ne resteront plus au même endroit toute leur carrière.</p> <p>♦ Avis, choix des usagers : il est important de les prendre en compte pour faire avancer l'EHPAD avec eux, pour eux et leur qualité de vie.</p>	<p>♦ Enjeu actuel d'intégrer les nouvelles technologies de l'information et de la communication (Skype, tablettes numériques, webcam, accès wifi partout → pour les mettre plus en relation avec leurs proches, l'extérieur, accès à l'information.</p> <p>♦ Les EHPAD et le législateur vont devoir s'adapter aux nouveaux profils de résidents et qui sont pour certains déjà dans les murs de ces lieux de vie.</p>	<p>♦ Enjeux au regard de la santé des usagers. La participation sociale apporte une valorisation. « Ils se sentent utiles à quelque chose ou quelqu'un, ils ont un but, des projets en lien avec les autres ».</p> <p>♦ « Ceux qui nous gouvernent devraient donner plus de moyens aux EHPAD pour que les usagers s'y sentent mieux : plus de personnel, plus d'argent pour monter des projets, pour du matériel pour améliorer la qualité de vie des résidents ».</p>	<p>♦ Le législateur doit induire les EHPAD à développer une culture de la participation sociale des usagers et de la citoyenneté afin que les usagers se sentent exister, valorisés, et « chez eux » dans le lieu de vie.</p> <p>♦ « L'enjeu de s'engager dans une démarche participative pour les résidents est aussi un moyen pour eux, pour le personnel, de mieux connaître leurs droits en tant qu'usager et citoyen ».</p>	<p>♦ Il faut limiter les obstacles qui peuvent freiner la participation sociale des usagers afin qu'ils puissent s'exprimer plus librement sur leurs choix de vie, leurs souhaits, leurs envies.</p> <p>♦ Une meilleure intégration au sein de la structure afin de favoriser la participation sociale et associer les usagers aux projets. Une valorisation, un sentiment d'utilité sociale qui est positive pour le moral et la santé psychique.</p> <p>♦ Un enjeu d'apport de connaissances de la part des usagers très porteuse pour l'EHPAD, la direction, le personnel.</p>	<p>♦ Être plus à l'écoute des résidents.</p> <p>♦ « L'EHPAD c'est son domicile avant tout, il faut donner aux usagers la liberté de choisir bien plus ». « On impose encore trop les choses ».</p>

DESSMS (x2)

« Il faut du lobbying : *le handicap, ça marche comme ça* ». Pour les personnes âgées, il n'y a pas d'associations qui se battent auprès des politiques. « *Les associations dans le handicap existent depuis après la guerre.* »

♦ Grand âge : « *il faut redorer l'image* ». Il n'y a aucune volonté politique à redorer cette image, ou très peu. La pensée collective est très négative, par rapport aux problèmes liés à l'âge, pas assez de vocations dans les IFSI : rôle d'éducation par rapport à cela. Ils doivent casser cette image-là du grand âge. L'EHPAD, ce n'est pas « *un mouvoir* » c'est un lieu où il y a de la vie (animations : personnes qui font du théâtre parmi les résidents), ils participent aux projets de la structure, on tient compte de leurs choix, on les écoute. « *L'IFSI doit véhiculer ce message et cela changera la donne au fur et à mesure du temps.* »

♦ Que l'on soit directeur, IDE, CDS, AS, ASH, Animatrices, cuisinières, technique : on participe tous au développement de la participation sociale des usagers chacun à son niveau, ou doit être acteur pour les rendre plus acteurs de leur vie au sein du lieu de vie.

♦ Pourquoi ne pas associer les usagers au recrutement dans les EHPAD ? Ils pourraient ainsi donner leur avis sur les personnes : qui ils veulent qui les prennent en charge au quotidien.

Projet d'établissement de l'EHPAD S...

Les axes des 5 groupes de travail :

Axe 1 : Les droits et libertés des personnes : Groupe de travail n°1

Pilote du groupe : Mme G... : Mandataire judiciaire

- ✓ Revoir le **Règlement intérieur**
- ✓ Adapter le **Contrat de Séjour**
- ✓ **Créer le Livret d'Accueil de l'EHPAD** (à ce jour, livret d'accueil est le même que sur l'hôpital)
- ✓ **La Charte des droits et libertés des personnes accueillies**
- ✓ **Elaborer une Charte de la Bienveillance personnalisée à la structure**
- ✓ Apporter des modifications au **Règlement de fonctionnement**

Axe 2 : L'accompagnement personnalisé du résident (e) : Groupe de travail n°2

Pilote du groupe : Mme Hériaud Murielle : Elève DESSMS, Mme M...CDS EHPAD

- ✓ **Le Projet d'Accompagnement Personnalisé de la personne (PAP)** : Projet de vie, Projet social, Projet de soins...
- ✓ **La politique de la bienveillance et la lutte contre la maltraitance** (communication et comportement adaptés envers les usagers et les proches, respect des droits et libertés, accompagnement chaleureux et de qualité, plan de formation au regard de la bienveillance et lutte contre la maltraitance, Analyse des pratiques professionnelles...)
- ✓ **Le projet Animation** à construire (Animateur) avec une visée thérapeutique (activités, concept de la démarche inclusive au regard de l'utilisateur, animal de compagnie en EHPAD...)
- ✓ **La participation des familles, des proches, dans l'accompagnement de la personne** (Conseil de la Vie Sociale, participation aux animations telles que les sorties à l'extérieur, repas festifs...)
- ✓ **L'accès à la culture** : Faire entrer la culture en EHPAD (bibliothèque, spectacles, documentaires, intervenants extérieurs, sorties aux musées, visite du patrimoine...)
- ✓ **La restauration** : la Commission de menus, la collation la nuit/ au jeûne nocturne, repas à thèmes, qualité et texture des repas, convivialité des repas et temps consacré à ce moment privilégié...)
- ✓ **Le service lingerie** : L'inventaire du trousseau, Réception et distribution du linge des résidents (es), accompagnement des personnes pour achats de vêtements, vente de linge au sein de l'EHPAD...)

Axe 3 : Un accompagnement axé sur la qualité de vie en EHPAD, à toutes les phases de la prise en charge : Groupe de travail n°3

Pilote du groupe : Mme M... : Cadre de Santé EHPAD

- ✓ **La qualité des soins** (médecin coordonnateur, IDE, Aide-soignante, Kinésithérapeute...)
- ✓ **Les soins palliatifs, l'accompagnement en fin de vie**
- ✓ **La prise en charge de la douleur**
- ✓ **La santé bucco-dentaire**
- ✓ **La télémédecine en EHPAD**
- ✓ **La qualité de vie en EHPAD** : lieu de vie chaleureux, empreint de l'esprit du domicile (chambre personnalisée, mise en réseau : prestataires de santé extérieurs, HAD, rencontres inter-établissements, mise à disposition d'agents d'autres structures, Dépistage rétinopathie diabétique en EHPAD : camion dépistage, actions du Conseil Départemental)
- ✓ **Le bénévolat au sein de l'EHPAD** (convention...)
- ✓ **La citoyenneté** : le droit de vote des usagers, la participation sociale des résidents (es) au sein de la structure, valorisation des rôles sociaux, maintien de responsabilités, groupes de paroles portant sur différents thèmes (animés par l'animateur) ...

Axe 4 : Garantir aux professionnels des conditions de travail harmonieuses, afin de leur permettre de concilier vie professionnelle et vie personnelle : Groupe de travail n°4

Pilote du groupe : Mme H... (Ressources Humaines)

- ✓ **Le projet QVT** : renforcer ce projet : gestion optimale des plannings de travail, dialogue social...
- ✓ **Le management** : encadrement, contractuels, plan de formation, développement des compétences des professionnels, les points forts du management de proximité (écoute, disponibilité, reconnaissance au regard des professionnels)
- ✓ **La prévention des RPS et des TMS** (plan de formation, ateliers divers de prévention dispensés sur l'établissement)
- ✓ **La médecine du travail, l'IDE de santé au travail**

Axe 5 : Le déploiement de la politique médico-sociale du GHT : Groupe de travail n° 5

Pilote du groupe : Mme Hériaut Murielle- Elève DESSMS

- ✓ **Le développement durable** : Qualité de l'alimentation, lutte contre le gaspillage alimentaire, Economies d'énergies
- ✓ **Ouverture des EHPAD** sur les autres établissements du GHT (réunions directeurs, filière gériatrique, rencontres cadres, médecins, définir des axes, journée plénière...)
- ✓ **Le Projet Médical et de Soins Partagé** : La prise en charge des Personnes Agées
- ✓ **La loi sur le Grand Age** (Rapport Libault)
- ✓ **Le Schéma Départemental de l'Autonomie pour les Personnes Agées**
- ✓ **Le Projet Régional de Santé**
- ✓ **La Coordination avec** : les Maisons Locales de l'Autonomie, les CLIC, les MAIA, les Réseaux de santé, les CCAS, CIAS... sur le bassin de vie Autunois et plus largement sur le territoire

HERIAUT	Murielle	Décembre 2020
<p align="center">Directeur d'établissement sanitaire social et médico-social</p> <p align="center">Promotion 2019-2020</p>		
<p align="center">Déployer la participation sociale des usagers au sein d'un EHPAD : Un levier d'optimisation de l'autonomie et de la qualité de vie dans l'établissement</p>		
<p>PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : /</p>		
<p>Résumé :</p> <p>La présente réflexion porte sur la participation sociale des usagers au sein d'un EHPAD, structure rattachée à un CH de proximité. Basée sur un diagnostic de l'existant, enrichie par des entretiens et par une immersion sur le terrain, elle permet de s'interroger sur les impacts des organisations, du positionnement du DESSMS au regard du déploiement de la participation sociale au sein du lieu de vie.</p> <p>Nous nous questionnons sur le rôle des différents acteurs au regard du développement de la participation sociale des usagers, et sur les enjeux qui y sont liés. La politique médico-sociale du GHT induit une réflexion et un plan d'actions à mettre en place en faveur des usagers, et en faveur d'une amélioration de l'accompagnement dispensé au sein de l'EHPAD.</p> <p>Comment favoriser la participation sociale des usagers au sein de l'EHPAD, et les inclure dans une démarche de co-construction propice à valoriser leurs rôles sociaux, et en soutien à leur autonomie ?</p> <p>Les leviers mobilisables incluent la co-construction d'une politique et d'une culture médico-sociale, associant l'ensemble des acteurs qui œuvrent autour des personnes âgées sur le territoire. Déployer la participation sociale des usagers au sein du lieu de vie implique de changer les représentations, les pratiques au regard des résidents (es).</p> <p>Le positionnement et l'engagement du DESSMS dans ce projet d'envergure est majeur. Sa démarche stratégique permettra d'évaluer les enjeux et les opportunités liées à la participation sociale des usagers. Acteur prépondérant au regard de l'inclusion des usagers dans les projets de l'EHPAD, il fédère les acteurs internes et externes dans une optique d'optimisation de la qualité de vie au sein de l'établissement, et donne du sens à l'accompagnement des usagers au sein du lieu de vie.</p>		
<p>Mots clés</p> <p>EHPAD, Usagers, Participation sociale, Autonomie, Co-construction, Développement du Pouvoir d'Agir, Culture Médico-sociale, Domiciliation, Qualité de vie</p>		
<p align="center"><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		