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

Promotion : **<2019 - 2020>**

<L'effectivité de la participation des
usagers en EHPAD>

< Hervé NADOT >

Responsable pédagogique et
de l'atelier mémoire:
Karine CHAUVIN, chargée
d'enseignement à l'EHESP

Remerciements

Je tiens à remercier sincèrement Karine Chauvin pour son soutien et ses précieux conseils dans ce parcours de formation et d'élaboration de ce mémoire.

J'associe également Christelle Routelous pour son accompagnement, l'intérêt du contenu pédagogique et la qualité des enseignements.

Je n'oublie pas les différents intervenants qui ont apporté leurs compétences, la richesse et la diversité de leurs expériences.

Les résidents, les familles et les agents de l'EHPAD méritent ma gratitude pour la disponibilité qu'ils m'ont accordée pendant la phase d'enquête.

Je souhaite aussi saluer chaleureusement mes camarades de promotion dont la singularité, la bonne humeur constante et les qualités humaines ont largement contribué à l'enrichissement des séjours rennais.

Je remercie aussi particulièrement mon épouse pour son soutien, ses encouragements et sa patience durant cette période studieuse.

Sommaire

Introduction	1
1 L'ESSOR DE LA PARTICIPATION DE L'USAGER EN EHPAD	3
1.1 Définitions	3
1.1.1 La participation.....	3
1.1.2 L'effectivité	3
1.2 Un intérêt grandissant	4
1.2.1 Evolution historique.....	4
1.2.2 La notion d'empowerment	4
1.3 La participation dans différents champs disciplinaires	5
1.3.1 Point de vue de l'anthropologie	5
1.3.2 Position de la sociologie.....	6
1.3.3 Le secteur médico-social.....	6
1.3.4 Le domaine de la santé	8
1.4 Le cadre juridique.....	9
1.5 Les recommandations	10
1.6 Les formes de participation en EHPAD	11
2 DIAGNOSTIC DE L'OBSERVATION EN EHPAD.....	13
2.1 Un cadre réglementaire respecté	13
2.2 Une participation collective insatisfaisante	15
2.2.1 Le Conseil de la Vie Sociale.....	15
2.2.2 La commissions des menus	16
2.2.3 La mauvaise représentation des pairs entrave la participation	17
2.2.4 Le lien social favorise la participation	17
2.3 Une participation individuelle aléatoire	18
2.3.1 La dépendance de l'utilisateur freine son engagement.....	18
2.3.2 Une stimulation de l'utilisateur insuffisante pour rédiger son Projet Personnalisé	19

2.3.3	L'organisation en place freine la participation de l'utilisateur	19
3	UN PLAN D'ACTION MULTIFORME	21
3.1	Promouvoir une culture de la participation déclinée dans le projet d'établissement	21
3.1.1	Accompagner les équipes par la formation	22
3.1.2	Soutenir individuellement les agents dans la démarche.....	22
3.1.3	Adapter l'organisation pour favoriser la démarche de participation	23
3.2	Agir auprès des résidents et leur famille pour développer leur participation	24
3.2.1	Favoriser la participation collective	24
3.2.2	Rechercher la participation individuelle	25
3.3	Créer les conditions d'une participation permanente.....	26
3.3.1	Diversifier les formes de participation	26
3.3.2	Imaginer des outils pratiques et adaptés mis à disposition des usagers	27
3.4	Suivi de l'action.....	27
3.5	Evaluation de la démarche	28
	Conclusion.....	29
	Bibliographie.....	31
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux
ARS	Agence Régionale de Santé
ASD	Aide-Soignant(e) Diplômé(e)
ASH	Agent des Services Hospitaliers
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CDCA	Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie
CMRADR	Conférence Mondiale sur la Réforme Agricole et le Développement Rural
CNRTL	Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CSDU	Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers
CRSA	Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
CSP	Code de Santé Publique
CVS	Conseil de la Vie Sociale
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
FAO	Food and Agriculture Organization (Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture)
GCSMS	Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale
GEPY	Groupement des EHPAD Publics de l'Yonne
GIR	Groupe Iso-Ressources
HAS	Haute Autorité de Santé
IDE	Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat
IREPS	Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONU	Organisation des Nations Unies
PP	Projet Personnalisé
TLF	Trésor de la Langue Française
URIOPSS	Union Régionale Interfédérale des Œuvres et organismes Privés non lucratifs Sanitaires et Sociaux

Introduction

Près de 600 000 personnes vivent aujourd'hui en EHPAD avec une évolution estimée à 2% en moyenne par an.¹

L'accueil dans ces établissements reste essentiel pour accompagner la dépendance en dépit de la volonté des pouvoirs publics de développer le maintien à domicile.

Il n'en reste pas moins que ce nouveau lieu de vie de la personne hébergée n'est pas et ne sera jamais sa maison familiale où elle peut à tout moment satisfaire ses besoins et exercer ses choix.

Pour autant, l'EHPAD est tenu de proposer un accompagnement et une prise en charge personnalisés en cherchant à promouvoir un vieillissement en santé et préserver l'autonomie de chacun.

A ce titre, la participation du résident apparaît primordiale pour lui offrir une meilleure qualité de vie dans l'institution. Elle apporte un bénéfice à tous les acteurs et en particulier pour les personnes âgées, un renforcement de leur bien-être, un sentiment "d'utilité sociale", le développement de l'estime de soi et sans doute un ralentissement du déclin cognitif et fonctionnel grâce à un meilleur moral.

Encadrés par des lois, décrets, règlements, circulaires et recommandations en nombre depuis le début des années 2000, les droits ainsi que les libertés se trouvent davantage garantis et l'engagement citoyen des personnes hébergées favorisé.

Cette évolution des textes traduit une volonté des pouvoirs publics de placer le résident au centre des dispositifs d'accompagnement, s'inscrivant totalement dans une démarche plus globale de promotion de la démocratie en santé.

Garant de cette mise en œuvre au bénéfice des résidents, le directeur doit s'impliquer résolument pour impulser une dynamique d'établissement en associant les professionnels, vecteurs indispensables de la réussite de cette orientation vertueuse.

Au cours de mes différentes expériences professionnelles et de la journée d'observation, j'ai relevé une participation aléatoire et inconstante des résidents y compris lors des réunions du Conseil de Vie Sociale.

¹ Panoramas de la DREES Santé, les dépenses de santé en 2018, résultat des comptes de la santé, édition 2019 p 98 Disponible : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cns2019.pdf> (consulté le 7 septembre 2020)

Ce constat n'a pas manqué de m'interroger et m'a convaincu de conduire une analyse plus approfondie de la situation de la participation des résidents en EHPAD.

La question centrale s'impose alors simplement : « Les différents dispositifs législatifs et réglementaires suffisent-ils aux établissements pour assurer une participation effective, régulière et satisfaisante des résidents ? »

La réponse à cette question intéresse bien sûr en priorité la qualité de vie des résidents en EHPAD, mais implique aussi les professionnels au niveau du sens qu'ils donnent à leur travail, interroge les valeurs de l'établissement et conditionne sa réputation.

Pour son côté pratique, cette étude s'est concentrée sur l'EHPAD dont j'assume la direction depuis 7 ans.

Mes investigations ont porté tout d'abord sur des recherches documentaires et bibliographiques traitant notamment le volet législatif et réglementaire, puis sur les documents institutionnels en vigueur. Ensuite, bien que contrarié et ralenti par la crise sanitaire de ce printemps 2020, j'ai réalisé des entretiens de type semi-directifs auprès de 10 résidents, 4 familles et 7 agents. La synthèse des 12 heures et 22 minutes d'enregistrement audio et le profil des personnes apparaissent synthétisés en annexe avec plusieurs remarques particulières illustrant l'observation sur le terrain.

La première partie s'intéresse à l'essor de la participation de l'utilisateur en EHPAD, la seconde dresse un diagnostic de l'observation réalisée dans l'établissement dont j'assume la direction, la troisième partie présente un plan d'action multiforme pour assurer au résident une participation satisfaisante en capacité de répondre à ses attentes et ses besoins.

1 L'ESSOR DE LA PARTICIPATION DE L'USAGER EN EHPAD

1.1 Définitions

1.1.1 La participation

Selon le dictionnaire LAROUSSE, "participer" provient du latin '*participare*', c'est-à-dire prendre part à ; c'est donc « l'action de participer à quelque chose »².

Le CNRTL (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales) définit la participation comme « l'action de prendre part activement à quelque chose »³ : participer à une activité, à un jury, à un travail, une élection, une discussion, une expédition, une opération, une réunion. Il se dégage donc l'idée d'être présent comme acteur d'un événement par l'action.

Le fait de "participer aux dépenses ou aux frais" signifie payer sa part, cotiser.

Participer, c'est aussi s'associer aux sentiments de quelqu'un : participer à la joie, au chagrin de quelqu'un.

Dans ces deux derniers emplois, il s'agit d'une posture passive manifestant une adhésion, une complicité, une conscience d'ordre intellectuel.

Participer est aussi employé dans un autre sens : "participer de" signifie « avoir une similitude de nature avec, relever de » selon le dictionnaire de l'Académie Française.

En EHPAD, participer regroupe donc à la fois l'action et la passivité chez une personne résolument présente.

1.1.2 L'effectivité

L'effectivité se définit comme « la recherche de la production d'un résultat positif »⁴ selon le dictionnaire Larousse. Le dictionnaire Robert assimile « l'effectivité à celui d'efficacité »⁵. Pour le CNRTL (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales)⁶, l'effectivité correspond à un effet : « qui produit un effet réel » et qui « existe réellement ».

Dès lors, le terme effectivité correspond à une action productive d'un effet, d'une réalité, avec une certaine efficacité.

² Grand Larousse de la langue française, Louis Guilbert, René Lagane et Georges Niobey, Paris, Larousse 1989 Tome 5 p 3927

³ Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales <https://www.cnrtl.fr/definition/participation> (consulté le 13 juin 2020)

⁴ Grand Larousse de la langue française, Louis Guilbert, René Lagane et Georges Niobey, Paris, Larousse 1989 Tome deuxième p 1460

⁵ Le Grand Robert de langue française, Alain Rey, Paris, Le Robert 1989 p 800

⁶ Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales <https://www.cnrtl.fr/lexicographie/effectivite> (consulté le 13 juin 2020)

1.2 Un intérêt grandissant

1.2.1 Evolution historique

Participer est un verbe utilisé à partir du XII^{ème} siècle avec 3 acceptions : faire participer, partager ou répartir, avoir sa part.

A partir du XVII^{ème} siècle, il évolue vers une connotation commerciale, c'est-à-dire avoir des parts dans une affaire.

Au milieu du XIX^{ème} siècle, il est en lien avec la naissance du concept de cogestion.

Dans les années 1980 : le « management participatif » dans les entreprises et le plaidoyer pour la participation constituent un moyen de lutter contre l'exclusion sociale.

La participation devient alors source de progrès et de développement social.

A la fin du XX^{ème} siècle, elle est considérée comme :

- Un besoin fondamental de l'homme, selon la théorie de l'économiste Chilien Manfred MAX-NEEF (1991) ⁷
- Un droit fondamental de la personne humaine (FAO, 1979) exprimé lors de la Conférence mondiale sur la réforme agraire et le développement rural (CMRADR), tenue à Rome en 1979 ⁸

Avec cette classification parmi les droits et les besoins, la participation représente un intérêt majeur pour l'homme et l'amélioration de sa condition au sens large.

1.2.2 La notion d'empowerment

Il s'agit d'un terme anglo-saxon apparu dans les années 1970 dont les premières théories ont germé aux Etats-Unis. Initialement très utilisé par les mouvements féministes, ce vocable a progressivement trouvé sa place dans le langage des milieux politiques, des affaires, de la santé publique, de la psychologie sociale et d'autres encore, pour connaître un vif succès.

L'**empowerment** désigne l'accroissement de la capacité d'agir de la personne [...] via le développement de son autonomie, la prise en compte de son avenir et sa participation aux décisions la concernant⁹.

C'est un processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leur vie et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans le contexte de changement de leur environnement social et politique. Leur estime de soi est renforcée, leur sens critique, leur capacité de prise de

⁷ Max-Neef, M., 1991, Human Scale Development, London & New-York : The Apex Press.). Disponible http://base.socioeco.org/docs/le_developpement_et_les_besoins_humains_fondamentaux.pdf (consulté le 27 juin 2020)

⁸ Disponible : <http://www.fao.org/3/T9550F/T9550F02.htm> (consulté le 27 juin 2020)

⁹ Empowerment et santé mentale. HOLUE Catherine. Psychom, 28 mai 2015

décision et d'action sont favorisées. Même des personnes avec peu de capacités ou en situation de précarité sont considérées comme disposant de forces et de ressources. Les processus d'**empowerment** ne peuvent pas être produits, seulement favorisés¹⁰.

Selon un rapport de l'OMS, l'**empowerment** est défini comme « un processus par lequel les personnes, les organisations et les communautés accroissent la maîtrise des questions qui les concernent »¹¹.

« Dans le monde de la gérontologie, l'**empowerment** est vu comme une augmentation du pouvoir d'agir de la personne âgée. Cette augmentation du pouvoir d'agir passe par une phase d'écoute des besoins par les professionnels »¹²

Ce pouvoir d'agir intègre aussi la possibilité pour l'utilisateur de ne pas agir si telle est sa volonté.

Disposant ainsi du pouvoir d'agir qui lui est reconnu, il appartient au résident en EHPAD de s'engager s'il le souhaite dans une démarche participative au bénéfice de sa propre qualité de vie et de celle de ses pairs.

1.3 La participation dans différents champs disciplinaires

1.3.1 Point de vue de l'anthropologie

Selon l'anthropologue, philosophe et historien Henri-Jacques STIKER se référant à la pensée du philosophe, sociologue et anthropologue Lucien LEVY-BRUHL « Les humains sont ensemble et veulent demeurer ensemble parce qu'ils se sentent liés les uns aux autres et à la natureLa participation repose sur la reconnaissance que nous sommes tous de la même étoffe, que nous formons une communautéqui nous rend solidaires et où donc chacun peut revendiquer sa part »¹³ ; Ce qui traduit un sentiment d'appartenance.

Il distingue également deux sens à la notion de participation : **la participation de** et **la participation à** « Nous participons tous de la condition humaine, de la citoyenneté, et ceci entraîne logiquement que nous participions à l'organisation de la société, aux richesses produites, au pouvoir politique »¹⁴.

¹⁰ Empowerment. In : Glossaire multilingue de la BDSPP, s.d. Lien

Promo santé Ile de France, Concept clé en promotion de la santé : Wallerstein N (2006). What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health ? Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report ; <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>), 37 p. Traduction française et détail des références bibliographiques disponibles sur le site de l'IREPS Bretagne : <http://www.irepsbretagne.fr>

¹¹ Revue GERONTOLOGIE et société : pouvoir d'agir et vieillissement : différenciations, limites et possibilités, n° 157 vol.40/2018

¹² Ibid.

¹³ Participations & responsabilités sociales – Viviane Guerdan, Geneviève Petitpierre, J-Paul Moulin, M-Claire Haelewyck – Ed Peter Lang 2009 - La participation au point de vue Anthropologique de Henri-Jacques Stiker p 39 à 42

¹⁴ Ibid.

L'auteur voit aussi dans la participation une communauté de condition entre tous avec un droit et un devoir d'équité « Partageant tous la même condition, nous avons droit à une répartition aussi juste que possible des biens communs »¹⁵.

Cette approche laisse entrevoir un intérêt évident pour une participation à visée collective, profitant à tous les usagers de l'EHPAD.

1.3.2 Position de la sociologie

Certains sociologues, tel Richard SENNETT, prônent une évolution des rapports entre individus et groupes sociaux pour améliorer les actions et les décisions¹⁶, ce qui conduit à une forme de démocratie participative.

D'autres comme Albert MEISTER observent une participation dans son sens le plus étendu, c'est-à-dire sous forme d'intégration d'un individu à un groupe plus ou moins formel, donc proche de l'adhésion¹⁷.

« La participation est souvent graduée à partir des travaux réalisés en 1978 par le sociologue Stuart LANGTON dans le contexte nord-américain. Il a basé son classement en allant du plus bas au plus haut pouvoir accordé au citoyen. Au-delà du degré zéro de la participation que constitue la non-participation, il distingue progressivement l'information, la consultation, la concertation, la négociation, la coopération, la codécision, l'autogestion. »¹⁸.

En fait, pour les sociologues, la participation implique un échange réciproque entre l'individu et la collectivité et renvoie à une double responsabilité collective et individuelle, ce qui correspond tout à fait à la réalité de la situation en EHPAD.

1.3.3 Le secteur médico-social

Dans le secteur médico-social et plus particulièrement le champ du handicap et des personnes âgées, le niveau de participation a également beaucoup évolué. De nombreux principes et textes de portée mondiale, européenne et nationale ont accompagné cette progression. Quelques-uns apparaissent essentiels.

¹⁵ Ibid. 5

¹⁶ Bâtir et habiter, pour une éthique de la ville – Richard Sennett – Paris, Albin Michel, 2019, traduction Astrid Von Busekist

¹⁷ Albert Meister, Le système mexicain, Paris, Anthropos, 1971 – Disponible <https://assets.edenlivres.fr/medias/1b/cbfe83b45fad7dad66bf9c37f3df76f3a5da9.pdf> (consulté le 24 août 2020) - Commentaires https://www.persee.fr/doc/tiers_0040-7356_1972_num_13_51_5716_t1_0680_0000_3 (consulté le 24 août 2020)

¹⁸ La participation outil de citoyenneté ? Gildas Cadudal – Université de Nantes, Maîtrise en intervention et développement social 2005 – Disponible : https://www.memoireonline.com/09/10/3902/m_La-participation-outil-de-citoyennete-2.html (consulté le 24 août 2020)

Inspiré par les mouvements de défense des droits des personnes handicapées nés aux Etats-Unis dans les années 1960, le slogan « Rien pour nous sans nous » est devenu une devise fondatrice de la participation des personnes handicapées dans la société.

Dans le programme d'action mondial concernant les personnes handicapées adopté le 3 décembre 1982 (résolution n°52), l'ONU précise « Si les personnes handicapées ont les mêmes droits que les autres, elles ont aussi les mêmes obligations. Elle ont le devoir de **participer** à l'édification de la société [...] »¹⁹.

La convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées adoptée le 13 décembre 2006 accorde une place importante à la participation : « Convaincus qu'une convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des personnes handicapées [...] favorisera leur **participation**, sur la base de l'égalité des chances, à tous les domaines de la vie civile, politique, économique, sociale et culturelle [...] », « Afin de permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante et de **participer** pleinement à tous les aspects de la vie, les États Parties prennent des mesures appropriées[...] »²⁰.

Elle institue aussi la participation dans ses principes (article 3 c).

Le secteur de l'enfance progresse également avec la stratégie du Conseil de l'Europe pour les droits de l'enfant (2016-2021) instituant dans les droits fondamentaux de l'enfant un domaine prioritaire sur la participation de tous les enfants²¹.

La législation française réunit aussi plusieurs textes et engagements divers en faveur de la participation.

Ainsi, la Loi n°2005-102 du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, constitue sans doute un élan majeur pour associer pleinement cette population à son accompagnement.

Et plusieurs organismes s'engagent dans cette voie, telle la CNSA qui dans son rapport d'activité 2013 met l'accent sur la participation, considérant que « la démocratie participative constitue le complément de la démocratie représentative »²².

En fait, il semble assez naturel pour le secteur médico-social de promouvoir la participation des usagers tant elle constitue le fondement des valeurs d'un établissement. La prise en

¹⁹ ONU, résolution n°37/52 du 3 décembre 1982, p 9 - Disponible : https://www.un.org/french/esa/social/disabled/PDF/Programme_action_mondial.pdf (consulté le 26 août 2020)

²⁰ Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif, préambule (y) et article 9 al. 1, disponible : <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf> (consulté le 27 août 2020)

²¹ Stratégie du Conseil de l'Europe pour les droits de l'enfant (2016-2021), p 14 – Disponible : <https://rm.coe.int/16805a920c> (consulté le 28 août 2020)

²² CNSA, rapport d'activité 2013 , p 36 – Disponible : <https://www.cnsa.fr/documentation-et-donnees/httpwwwcnsafrsitesdefaultfiles2013zip> (consulté le 28 août 2020)

compte de la parole de l'utilisateur conditionne l'action bienveillance et la démarche éthique d'une institution comme l'EHPAD. Reste à savoir si cette participation est bien effective.

1.3.4 Le domaine de la santé

Portée par l'OMS, la charte d'Ottawa adoptée le 21 novembre 1986 lors de la 1^{ère} conférence internationale pour la promotion de la santé considère que «... La promotion de la santé passe par la **participation** effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification en vue d'atteindre une meilleure santé. Au cœur même de ce processus, il y a la dévolution de pouvoir aux communautés considérées comme capables de prendre en main leurs destinées et d'assumer la responsabilité de leurs actions » ... « Elle donne aux gens davantage de possibilités de contrôle de leur propre santé et de leur environnement et les rend mieux aptes à faire des choix judicieux »²³.

Dans une contribution de l'IREPS de Bretagne, les professionnels du groupe de travail énoncent « ...D'une part, la **participation** constitue une méthode efficace pour atteindre une meilleure santé ; d'autre part, la **participation** représente une valeur démocratique en santé publique »²⁴.

La Loi Hôpital Patient Santé Territoire, dite loi HPST promulguée le 21 juillet 2009 a prévu une évaluation des conditions dans lesquelles sont appliquées et respectées les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge (article L 1432-4 CSP). Confié à la CSDU de la CRSA en région, ce rapport comporte 15 objectifs parmi lesquels la participation des représentants des usagers²⁵.

Dans son projet stratégique (2019-2024), l'HAS fait de l'engagement des usagers son axe n° 2 définissant une politique globale d'implication qui repose sur une vision, une conviction et une ambition. Les objectifs poursuivis consistent à donner aux usagers la capacité à être des acteurs de la qualité des soins, de l'accompagnement et de systématiser l'intégration de leur point de vue dans l'ensemble des méthodes et travaux de l'HAS.

²³ Charte d'Ottawa adoptée le 21 novembre 1986 en vue de contribuer à la réalisation de l'objectif de la Santé pour tous d'ici à l'an 2000 et au-delà, OMS – Disponible : https://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf (consulté le 25 août 2020)

²⁴ IREPS de Bretagne, Rennes, juin 2011, Quand la promotion de la santé parle de participation – Disponible : <http://www.irepsbretagne.fr>

²⁵ Rapport annuel sur les droits des usagers du système de santé en Bourgogne-Franche-Comté – Disponible : https://ma-sante-en-bourgogne-franche-comte.org/sites/ma-sante-en-bourgogne-franche-comte.org/files/files/rapport_droits_des_usagers_du_systeme_de_sante_2017_v2_0.pdf (consulté le 27 août 2020)

La réforme du système de santé français appelée « ma santé 2022 » concrétisée par la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, exprime la volonté d'étendre et systématiser la mesure de la satisfaction des usagers pour l'ensemble des prises en charge, d'intégrer le patient comme acteur de la formation et de l'évaluation des professionnels de santé²⁶.

Et bien que la pandémie de Covid-19 de ce printemps 2020 ait sans doute rendu nécessaire de revoir la stratégie et réinterroger les réflexions dans le cadre d'un Ségur de la santé, la volonté politique sur la question de la participation des usagers au système de soin demeure bien présente.

L'ensemble et l'importance de ces engagements, positions et textes démontrent l'intérêt et la force de la participation dans la promotion de la santé tant pour l'amélioration de la santé que pour le développement de la démocratie en santé.

1.4 Le cadre juridique

La loi fondatrice du secteur social et médico-social n°75-535 du 30 juin 1975 encourageait déjà l'association des usagers, des familles et des personnels au fonctionnement des établissements en créant un conseil d'établissement dans son article 8bis.

La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale prévoit la mise en place d'une participation des usagers dans les services et établissements sociaux et médico-sociaux. L'article 10 institue soit un Conseil de la Vie Sociale (CVS), soit d'autres formes de participation, afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service.

Ce texte apporte une évolution majeure du secteur médico-social en considérant l'utilisateur comme partenaire et acteur de son projet de vie.

En prolongement, l'article L311-3 du CASF constitue le fondement du droit des usagers et notamment pour toute personne celui du droit à participer "à la décision" (al 3), et à "la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne" (al.7).

Pour compléter, l'article L311-6 du même code prévoit "d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service".

²⁶ Ma santé 2022, un engagement collectif, dossier de presse 18.09.2018, p 18-19 – Disponible : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf (consulté le 26 août 2020)

Les décrets d'application n° 2004-287 du 24 mars 2004 et n°2005-1367 du 2 novembre 2005 placent les CVS comme des instances centrales pour la participation des usagers des établissements et services médico-sociaux.

Bien qu'organe consultatif, le CVS est tout de même doté de larges compétences en rendant des avis et émettant des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service et la vie quotidienne en général.

Les représentants des résidents et des familles y étant majoritaires, leur participation occupe une place prépondérante dans les avis rendus ou les propositions émises.

La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 d'adaptation de la société au vieillissement (dite loi ASV), dans son volet adaptation notamment, réaffirme et consolide le respect des droits des personnes âgées en institution en complétant et modifiant le cadre législatif existant. Cette loi renforce également la participation des personnes âgées à la construction des politiques publiques qui les concernent en créant le CDCA (Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie).

La chronologie de ces textes traduit une évolution des rapports de l'utilisateur avec les professionnels en considérant le résident comme un véritable acteur de son projet individuel. La prise en compte des besoins et des souhaits de la personne âgée en institution s'affirme aussi avec une acuité persistante aujourd'hui.

1.5 Les recommandations

Créée en 2007 puis intégrée à la Haute autorité de santé (HAS) en 2018, L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) s'est attachée à promouvoir une culture de la bientraitance au profit des personnes vulnérables accueillies en institution.

Elle a notamment produit quatre recommandations de bonnes pratiques professionnelles visant à améliorer la qualité de vie du résident en EHPAD :

- Volet 1 : « De l'accueil de la personne à son accompagnement »
- Volet 2 : « Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne »
- Volet 3 : « La vie sociales des résidents en EHPAD »
- Volet 4 : « L'accompagnement personnalisé de la santé du résident »

Ces différents volets abordent successivement la période de l'admission de la personne et des premiers mois suivants, les liens collectifs entre résidents et leurs relations d'accompagnement avec les professionnels, les liens sociaux de l'hébergé tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'établissement en facilitant son expression et sa participation et enfin la santé de la personne âgée en favorisant son information, sa participation et sa sécurisation.

Dans ces prescriptions, la participation du résident apparaît systématiquement recherchée en favorisant et stimulant son implication individuelle et collective au quotidien.

Cette recherche d'engagement de l'utilisateur est encore présente dans une autre recommandation de l'ANESM portant sur « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre ».

En effet, il est notamment question d'un côté de promouvoir la participation en créant des liens lisibles entre les avis recueillis et l'évolution du fonctionnement de la structure et d'un autre côté encourager les échanges par une sollicitation régulière et respectueuse des usagers.

L'ensemble de ces instructions concourent donc à la promotion de la participation de l'utilisateur, sans toutefois l'obliger, garante de son bien-être en institution.

1.6 Les formes de participation en EHPAD

Le législateur a envisagé celle des usagers en EHPAD sous 2 angles complémentaires, à savoir individuel et collectif.

D'une part, l'article L 311-3 du CASF garantit à l'utilisateur l'exercice de ses droits et libertés individuels en stipulant notamment alinéa 6 « la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre de son projet d'accueil et d'accompagnement ».

Avec ce texte, le législateur a voulu consacrer une vision individualisée de la participation.

D'autre part, la rédaction de l'article L 311-6 du CASF instaure un conseil de la vie sociale ou toute autre forme de participation des usagers à la vie de l'établissement.

En prévoyant l'implication dans le fonctionnement de l'établissement, on accorde à l'utilisateur une place essentielle dans une démarche d'engagement collectif.

Pour mesurer les degrés de participation, l'échelle la plus souvent utilisée comprend l'information, la consultation, la concertation et la coproduction.

L'information se présente généralement de manière descendante. La consultation permet de prendre l'avis des personnes sans forcément en tenir compte. La concertation elle, implique une discussion, un débat. Le niveau le plus participatif relèverait d'une coproduction.

2 DIAGNOSTIC DE L'OBSERVATION EN EHPAD

L'observation de la situation en EHPAD a été effectuée au sein de l'institution où j'assure la direction depuis 7 ans.

Il s'agit d'un établissement autonome situé en zone rurale à la périphérie d'un village de moins de 3 000 habitants. Cet EHPAD dispose de 60 lits d'hébergement permanent dont 10 au sein d'une unité protégée dénommée "Le Village" accueillant des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. S'ajoutent 1 lit d'hébergement temporaire et 3 places en accueil de jour.

Installée depuis 2009 dans une construction neuve permettant de proposer de bonnes conditions de vie, l'institution bénéficie d'une bonne réputation sur son territoire.

Pour les repas, les résidents rejoignent la grande salle à manger très lumineuse en rez-de-chaussée accueillant tout l'effectif hormis celui du "Village" fonctionnant en autonomie. Cet espace favorise les liens des usagers entre eux et les échanges avec les professionnels présents : soignants, cuisiniers, agents hôteliers.

L'ensemble fonctionne avec un effectif de 44 professionnels réunis dans les fonctions pluridisciplinaires traditionnelles d'un EHPAD avec une singularité : la gestion du linge en totale autonomie dans l'institution.

Avec une coupe Pathos validée à 200 points et un GMP arrêté à 723, l'établissement se situe dans la moyenne nationale des EHPAD publics autonomes pour l'estimation des besoins en soins et l'évaluation du niveau de perte d'autonomie des résidents.²⁷

Enfin, la résidence adhère au GEPY (Groupement des EHPAD Publics de l'Yonne) qui réunit les 22 EHPAD publics autonomes du département au sein de ce GCSMS que j'ai eu la chance d'administrer de 2017 à 2019. Cette structure permet notamment de définir une stratégie d'amélioration de la qualité des prestations et de mutualiser de nombreuses actions au profit de ses membres grâce à un espace d'échanges bienveillant et productif.

2.1 Un cadre règlementaire respecté

L'obligation pour l'établissement d'instaurer un Conseil de Vie Sociale ou toute autre forme de participation des usagers est respectée en application de la loi de 2002.

²⁷ CNSA Rapport annuel 2019 sur la situation des EHPAD en 2017, p 16. Disponible : https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_portrait_ehpad_2017_vf.pdf (consulté le 28 août 2019)

Cette instance se réunit au moins trois fois par an à des périodes correspondant à la présentation du rapport d'activité de l'année précédente (avril), à la validation du budget de l'année (juin ou juillet) et à la soumission du budget de l'année à venir (octobre).

Conformément à l'article D311-5 du CASF, le CVS est composé de :

- 2 membres élus parmi les résidents par vote à bulletins secrets
- 2 personnes parmi les familles des personnes hébergées selon le même mode de scrutin
- 1 représentant du personnel choisi par l'organisation syndicale la plus représentative
- 1 représentant du service de soin, soit le médecin coordonnateur ou à défaut le cadre de santé
- 1 représentant du Conseil d'Administration désigné par son Président

Ainsi, le nombre des représentants des personnes accueillies, d'une part, et de leur famille ou de leurs représentants légaux, d'autre part, est bien supérieur à la moitié du nombre total des membres de ce conseil.

En outre, le CVS est encadré par un règlement de fonctionnement respectant scrupuleusement les exigences législatives et démocratiques.

Les représentants des résidents comme ceux des familles sont élus par un vote à bulletin secret lors d'un scrutin organisé dans les locaux de l'établissement.

Lors de la première réunion du conseil, les membres élus désignent le président parmi les résidents.

Le projet d'accueil et d'accompagnement de chaque personne hébergée, dénommé actuellement Projet Personnalisé (PP), est également mis en œuvre dans l'établissement. Cependant, sa mise à jour reste irrégulière et trop souvent subordonnée à un temps de réunion que les équipes ont du mal à dégager compte tenu de la charge de travail induite par l'accroissement du niveau de dépendance des résidents (50% des hébergés relèvent d'un GIR 1 ou 2).

La recherche de l'amélioration de la qualité de vie des résidents dans l'institution se développe en s'appuyant sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. A ce titre, la désignation d'un référent soignant (AS ou ASH faisant fonction d'AS) auprès de chaque personne hébergée facilite l'élaboration d'un recueil des habitudes de vie afin de pouvoir respecter au mieux le rythme et les choix des usagers.

Une autre forme de participation existe dans l'établissement.

Il s'agit d'une commission des menus qui mobilise tous les résidents volontaires et des représentants de l'institution, cuisiniers, diététicienne, infirmière, aide-soignante, animatrice.

Cette instance se réunit tous les deux mois pour proposer aux résidents les menus pour la période à venir, amender ceux-ci en fonction des demandes et suggestions émises, identifier des plats à intégrer, recueillir les avis sur le service, l'organisation des repas, la qualité des mets afin de corriger les insatisfactions.

Mais malgré le respect de la réglementation, la participation de l'utilisateur ne se révèle pourtant pas aussi effective, productive et constructive qu'on pourrait l'attendre.

2.2 Une participation collective insatisfaisante

2.2.1 Le Conseil de la Vie Sociale

Bien que le CVS soit conforme dans sa composition et son fonctionnement, il ne donne pas satisfaction dès lors que les débats intéressent très peu les principaux participants à savoir les usagers.

86% des résidents exposent leurs remarques directement au personnel de l'établissement alors que seulement 2% d'entre eux s'adressent au CVS selon une enquête de la DREES²⁸.

A l'EHPAD, en séance, lorsque les thèmes abordés ne portent pas directement sur leur quotidien, les résidents restent silencieux.

Ainsi les discussions sur les projets, la situation financière, le fonctionnement général ou l'organisation interne de l'établissement génèrent des échanges uniquement entre les représentants des familles et ceux de l'institution.

En outre, l'élaboration de l'ordre du jour de chaque réunion et l'animation des séances reposent sur le directeur alors que son intervention devrait se limiter à un rôle secondaire siégeant seulement avec voix consultative.

L'organisation, tous les 3 ans, des élections au CVS mobilise les résidents présents à ce moment. Malgré une réunion préparatoire, seulement trois candidats se sont présentés aux suffrages de leurs pairs lors du dernier scrutin en 2018.

²⁸ DREES – Dossiers Solidarité et Santé – Vivre en EHPA à la fin des années 2000, n°47 –octobre 2013– p 10
<Hervé NADOT> - Mémoire de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique - <2019-2020> - 15 -

Toutes les personnes admises ultérieurement dans l'établissement sont mal, voire pas informées de l'existence et de l'intérêt de cette instance, les privant ainsi d'y participer.

Dès lors, elles doivent attendre l'élection suivante pour découvrir véritablement le Conseil de Vie Sociale, la possibilité de solliciter leurs représentants et de pouvoir s'engager concrètement.

Dans l'établissement de Toucy, l'audition des résidents ou des familles illustre ce constat puisqu'aucun d'entre eux, hormis les élus, ne connaît ni le fonctionnement ou les attributions du CVS ni même son existence.

L'enquête de la DREES révèle que seulement 12% des résidents connaissent le CVS alors que 39% des établissements le signalent pourtant lors de l'entrée²⁹.

Enfin, la communication institutionnelle sur le CVS pêche par manque d'efficacité. La date des réunions et l'ordre du jour ne sont pas annoncés à l'ensemble des usagers hormis aux élus. Aucune préparation des séances n'est organisée. Et personne ne lit les comptes rendus malgré un affichage systématique totalement ignoré par tous, résidents, familles et professionnels.

Cette situation démontre à l'évidence un fonctionnement insatisfaisant de cette instance pourtant censée caractériser et garantir la participation des résidents en EHPAD.

2.2.2 La commissions des menus

Créée pour permettre aux hébergés de participer à l'élaboration et l'organisation des repas, la commission des menus atteint mal son objectif.

Son créneau horaire habituel de 14h30 contraint les adeptes de la sieste à l'exclusion.

Le rythme de vie ou le handicap éloignent certains résidents pourtant volontaires.

Madame V. déclare ainsi « Je voudrais bien y aller mais c'est toujours au moment de ma sieste ».

Monsieur D. regrette également « J'y participais régulièrement mais avec ma vue, je ne peux plus lire les menus ».

Les horaires des réunions et la remise des menus sur feuille en séance s'avèrent donc inadaptés pour certains, les écartant des échanges.

La rareté des commentaires exprimés sur les repas des semaines précédentes et l'absence d'idées de plats suggérée pour les repas futurs traduisent une autre difficulté pourtant évidente.

Chaque avis ou suggestion se recueille uniquement en séance, obligeant chaque acteur à mobiliser sa réflexion sur le seul créneau horaire de la réunion.

²⁹ Ibid. 15

Or, la vigueur de la mémoire chez la personne âgée n'est pas toujours aussi instantanée. Il s'ensuit de longs moments de silence où personne n'ose se risquer à émettre une observation par crainte de se retrouver en dehors de la période examinée.

Et finalement, seuls les tous derniers repas alimentent les échanges par un souvenir encore très récent.

Les recettes de plats confectionnés par le passé ne sont pas proposées faute d'un accompagnement ou d'une aide suffisante pour en retrouver la mémoire.

2.2.3 La mauvaise représentation des pairs entrave la participation

Les élus au CVS qui participent au Conseil d'Administration sont souvent les plus connus dans l'établissement et généralement présents depuis le plus longtemps dans l'institution. Ils sont en principe très âgés et porteurs de handicaps visuels ou auditifs qui se développent durant leur mandat.

Pour autant, les électeurs ne se préoccupent guère des facultés à participer de leurs représentants et leur vote résulte souvent du seul degré de sympathie porté à ces candidats.

Ensuite, lors des réunions, on observe des résidents élus absents des débats, révélant concrètement une incapacité ou une impossibilité à comprendre, s'exprimer, échanger, rapporter les avis et observations des hébergés.

En fait, aucune préparation aux réunions ne précède une séance, ce qui ne permet pas de recueillir les idées et suggestions à soumettre.

Malgré une réunion initiale de présentation du CVS, les résidents élus ne bénéficient pas de formation ad hoc pour les préparer à cet exercice de représentation. Ils appréhendent mal l'étendue et l'importance de leur engagement.

En outre, les résidents dernièrement admis dans l'établissement ne connaissant pas ceux qui les représentent, leurs avis, observations et suggestions ne peuvent pas être exposés.

2.2.4 Le lien social favorise la participation

Grâce à la participation de certains, d'autres sont entraînés non pas par conviction mais plutôt pour entretenir et développer les liens sociaux.

Madame P. indique « Je participe aux animations parce que j'aime bien être avec Madame T. ».

Madame L. reconnaît « Aller aux animations, c'est bien, ça permet de voir du monde ».

L'entraide entre certains favorise aussi les échanges et la participation

Ainsi Madame C. signale se rendre à la commission des menus si Madame V. vient la chercher.

Une autre Madame C. avoue ne pas vouloir assister aux goûters d'anniversaire sans Monsieur M.

Le lien social constitue donc un atout précieux pour favoriser la participation au sens large. Ceci étant posé, les actions concrètes pour soutenir et encourager cette proximité entre les usagers demeurent anecdotiques. Seule l'animation parvient à réunir régulièrement des résidents et créer progressivement des liens au sein du groupe. Mais cette situation ne peut se réaliser qu'à la faveur de la présence des individus, elle-même conditionnée par le rythme de vie ou la disponibilité de certains, les goûts et les choix d'autres.

2.3 Une participation individuelle aléatoire

2.3.1 La dépendance de l'utilisateur freine son engagement

La perte d'autonomie et la dépendance isolent souvent le résident. L'altération de la vue, de l'audition, de la mobilité l'éloignent des espaces d'échanges.

Et si rien n'est prévu pour aider l'utilisateur à surmonter son handicap, il s'exclue du groupe et ne participe plus.

Ainsi, Monsieur M. D constate que pendant la commission des menus « quand il y a des changements, je ne peux plus les noter, donc je n'y vais plus avec mes difficultés à lire ». Dès lors, une réunion est boudée par le malentendant et la projection d'un documentaire ou d'un film dissuade le malvoyant.

Les activités manuelles ne rencontrent pas davantage de succès auprès de la population parkinsonienne ou souffrant d'arthrose.

Madame L. identifie bien cette difficulté en déclarant « C'est trop difficile de participer, je n'ai plus de main ».

Lors des soins, "faire à la place" reste fréquent chez les agents de l'équipe soignante pour ne pas perdre de temps.

Or, cette attitude prive la personne de participer à sa prise en charge.

Madame M. observe « Les aides-soignantes n'acceptent pas que je fasse certaines choses ».

Il est rare d'obtenir la participation d'un résident s'il doit demeurer passif.

La confiance de Madame P. expliquant « participer aux animations plutôt comme spectatrice parce que je ne vois plus clair et je ne peux plus faire grand-chose » reste une exception.

2.3.2 Une stimulation de l'utilisateur insuffisante pour rédiger son Projet Personnalisé

Le manque de temps évoqué par les équipes conduit trop souvent à se priver de la participation du résident pour rédiger son Projet Personnalisé (PP).

En effet, son avis peut se révéler long à mobiliser et à recueillir pour servir ce contrat.

Et prendre du temps pour expliquer, questionner, écouter, encourager, en adaptant son intervention aux difficultés de chacun réclame une très bonne organisation.

Pourtant, pendant la réalisation des soins, le moment est propice pour favoriser l'échange, susciter l'engagement et rechercher un avis pour élaborer un projet partagé.

Or, cet instant n'est pas mis à profit pour engager une telle démarche.

Madame L. le déplore « J'aimerais participer un peu plus ; très peu de soignants me disent ce qu'ils vont faire », ou encore « Je ne me sens pas libre, on m'impose en général, c'est directif ».

En fait, les difficultés relatées par les équipes proviennent d'un manque d'information sur l'essence et la finalité du PP. Elles restent persuadées que seule une réunion pluridisciplinaire avec le résident permet d'élaborer ce contrat en occultant sa construction progressive étayée par des échanges permanents et des observations attentives. La réunion de synthèse apparaît ainsi détournée de son objectif car trop chronophage pour être bien utilisée par les agents.

Dès lors, le PP perçu comme une contrainte par les équipes répond mal aux besoins et aux attentes de la personne hébergée. Il se révèle donc insuffisant pour permettre à chacun de ressentir le bien-être dans l'institution en se sentant acteur de sa propre vie.

2.3.3 L'organisation en place freine la participation de l'utilisateur

L'organisation en place évoquée par les agents dissuade l'utilisateur de participer puisqu'il a le sentiment qu'il ne sert à rien d'exprimer ses souhaits.

Madame L. affirme à propos des repas « On peut donner son avis mais ça ne sert pas à grand-chose », et des soins « Elles n'écoutent pas ce que je leur dis »

Monsieur D. se montre plus catégorique « On ne me demande pas mon avis »

Et les agents prennent bien conscience de cette difficulté attribuée souvent à la routine et l'organisation du travail :

- « c'est une question d'organisation du travail, on est dans une routine, on ne peut pas prendre une vingtaine de minutes pour discuter avec eux »
- « Certains auraient besoin que l'on passe plus de temps avec eux mais on n'a pas forcément le temps »
- « C'est pris dans les habitudes, on ne fait pas toujours attention à ce qu'il a dit »

Le manque de temps passé auprès du résident et le poids de la contrainte horaire sont aussi désignés comme responsables.

De façon générale, les professionnels restent enferrés dans leur pratique sans la remettre en cause et sans entrevoir de marge de manœuvre et d'amélioration.

Les habitudes prises, c'est-à-dire la routine, conduisent aussi l'usager à une forme de résignation qu'il accepte, ce qui le prive d'une réflexion très personnelle sur ses attentes, ses goûts, ses choix.

Madame T. déclare « Je respecte l'organisation en place, j'ai l'habitude, je suis issue d'une famille de 10 enfants ».

Madame P. ose se confier « Le diner est servi un peu tôt mais je ne l'ai pas dit ».

Aussi paradoxal qu'il puisse être, ce constat semble ignoré par les résidents qui reconnaissent à une grande majorité une bienveillance de la part des agents :

- « les AS sont gentilles et complaisantes »
- « chacun est réceptif aux attentes »
- « ils sont tous charmants »
- « Je n'ai pas à me plaindre, pour moi les agents sont bien, elles font tout de suite »

Il nous faut bien reconnaître que la prise en charge de la personne âgée dépendante réclame davantage de moyens avec des admissions à un âge en constante progression. Ces renforts souhaités ne sont pas recrutés dans les établissements étranglés par les contraintes budgétaires sans cesse plus pesantes. Et l'accompagnement individualisé du résident souffre de cette situation.

Ce constat alarmant provoque chez les professionnels une perte de sens de leur travail, de leur action et de leur rôle.

Mais des marges de progrès existent pourtant pour redynamiser les acteurs en se souvenant de la remarque de Gandhi sur la vie « Tout ce que vous faites pour moi sans moi, vous le faites contre moi ».

3 UN PLAN D'ACTION MULTIFORME

Ces observations traduisent un niveau d'engagement du résident à améliorer pour lui permettre d'exercer un droit de regard permanent sur les pratiques institutionnelles grâce à sa participation.

A ce titre, un plan d'action ambitieux s'avère indispensable pour prendre en compte les attentes et les besoins de l'utilisateur.

Afin d'obtenir une participation continue et productive, les mesures envisagées s'articulent en 5 axes :

- La promotion de la participation inscrite dans le projet d'établissement
- L'action auprès des résidents et de leur famille
- La création de conditions favorables
- Le suivi de l'action
- L'évaluation des mesures

3.1 Promouvoir une culture de la participation déclinée dans le projet d'établissement

Le directeur est le garant du respect des droits des usagers et en particulier des 7 droits fondamentaux des résidents déclinés à l'article L311-3 du CASF :

- Respect de la dignité, intégrité, vie privée, intimité, sécurité ;
- Libre choix entre les prestations domicile/établissement ;
- Prise en charge ou accompagnement individualisé et de qualité, respectant un consentement éclairé ;
- Confidentialité des données concernant l'utilisateur ;
- Accès à l'information ;
- Information sur les droits fondamentaux et les voies de recours ;
- Participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement

La promotion d'une culture de la participation ne peut s'effectuer que si elle est portée au plus haut niveau de l'établissement. Sa réussite nécessite l'adhésion de tous les acteurs, à savoir les résidents, les familles et les professionnels.

Cette mobilisation ne peut se réaliser sans être soutenue par le directeur. Il lui appartient donc d'affirmer la volonté de l'établissement de pérenniser les démarches entreprises pour systématiser la participation du résident.

3.1.1 Accompagner les équipes par la formation

La formation des professionnels constitue un levier prioritaire de tout plan d'action visant une amélioration des pratiques. « L'affirmation de droits croissants pour les usagers, l'incitation forte à promouvoir leur participation ne peut se faire que simultanément à la reconnaissance de la qualification indispensable des intervenants (professionnels) »³⁰.

Dès lors, j'envisage de diffuser une information générale à l'ensemble des personnels sur les droits des usagers et les différentes formes de participation.

Dans la continuité de cette action, tenir à disposition de chaque équipe les ressources documentaires nécessaires semble incontournable pour rassurer les agents.

Tout professionnel doit ainsi pouvoir se référer au Projet d'Etablissement, aux recommandations de bonnes pratiques voire aux textes encadrant la participation.

Une bonne connaissance de ces outils va permettre aux acteurs de mieux appréhender les différentes formes de participation des usagers. Elle ne se limite pas aux seules activités proposées par l'animatrice comme on peut l'entendre dans les couloirs de l'institution mais s'étend à toutes les prestations offertes dans l'établissement.

3.1.2 Soutenir individuellement les agents dans la démarche

« L'enjeu pour les professionnels, c'est de pouvoir accepter la critique, remettre en cause les certitudes, entendre des propositions et introduire de nouvelles légitimités pour penser les changements »³¹.

En acceptant la critique et la reconsidération de leurs certitudes, les agents progressent dans leur pratique. Ils permettent à l'usager de participer davantage à son quotidien en l'incitant à s'exprimer librement.

Cette démarche exige donc une remise en cause des professionnels qui vont devoir aussi s'obliger à stimuler la participation des résidents au quotidien. Chaque contact doit être l'occasion de solliciter un avis, un besoin, un souhait, une attente ou de donner et rappeler une information. N'oublions pas que la personne âgée victime de troubles mnésiques ne dispose plus de toutes ses facultés. Par exemple, la fête des anniversaires prévue le lendemain peut très bien s'effacer de la mémoire au cours de la nuit. Evoquer cet événement au cours de la toilette du matin du jour même permet alors à la personne prise en charge de participer à cette manifestation.

³⁰ Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales : Roland Janvier, Yves Matho 4^e édition 2011

³¹ Favoriser la participation des usagers en établissement médico-social : Bruno LAPRIE et Brice MIÑANA (mai 2014)

L'implication des personnels s'avère aussi précieuse pour systématiser le questionnement et recueillir des informations sur les habitudes de vie, les besoins ou l'état d'esprit. Le déplacement des objets personnels lors de l'entretien de la chambre par exemple permet d'engager une conversation riche d'enseignements pour la construction du Projet Personnalisé. En effet, « La participation des résidents au développement de leur vie sociale ne peut se faire sans une écoute, y compris des petites choses qui pourraient paraître insignifiantes, à l'occasion des soins ou des visites médicales, et plus généralement à tout moment des différents contacts entre le personnel et les résidents »³².

Ce mode opératoire, habituel chez certains professionnels, semble moins évident pour d'autres et réclame un soutien régulier de l'encadrement. Les réunions de services devront réserver un temps pour réaliser un point d'étape sur les actions entreprises, s'assurer de la traçabilité des informations recueillies, féliciter l'engagement des agents et les encourager à poursuivre.

Le concours du comité de bientraitance, créé depuis quelques mois dans l'établissement, sera le bienvenu pour définir et orienter les différents questionnements à proposer aux agents, leur servant ainsi de repères.

3.1.3 Adapter l'organisation pour favoriser la démarche de participation

Le CVS occupe une place essentielle dans le fonctionnement d'un EHPAD. Cette réalité a été rappelée lors du congrès des âges et du vieillissement à propos de l'épidémie de Covid-19. La nouvelle ministre déléguée chargée de l'autonomie, Brigitte Bourguignon, déclare qu'elle fera « à chaque fois valoir la nécessité [...] d'écouter la parole de chacun pour prendre les meilleures décisions » en faisant référence aux professionnels et aux personnes vulnérables. Elle réaffirme aussi le rôle central du CVS en déclarant qu'elle « veillerait personnellement à ce qu'aucune fermeture d'établissement ne puisse avoir lieu sans consultation du CVS »³³.

Manquant d'efficacité dans l'EHPAD, le CVS réclame une grande attention et doit s'accompagner de la mise en place des conditions nécessaires à la participation collective. L'objectif d'en faire une instance efficace au service de tous les usagers doit être poursuivi avec conviction.

Pour répondre à cette exigence, plusieurs actions se dégagent :

³² ANESM 2010, recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 3) : La vie sociale des résidents en EHPAD P 35

³³ Géronto news article du 28/09/2020, Covid en EHPAD : Brigitte Bourguignon enfonce le clou du "protéger sans isoler". Disponible : <https://www.gerontonews.com/story.php?story=CZ9QHDOEE> (consulté le 30 septembre 2020)

- Annoncer la date de la prochaine tenue du CVS et organiser la préparation de chaque séance pour permettre à tous les résidents volontaires d'y assister.
- Fixer les jours et heures des différentes réunions après consultation prioritaire des personnes hébergées et pas seulement de leur famille. Certains n'étant pas prêts à quitter leur chambre suffisamment tôt, la matinée se révèle peu propice à un rassemblement, tout comme le début d'après-midi réservé à la sieste pour d'autres.
- Réviser régulièrement le règlement de fonctionnement pour l'adapter aux évolutions fonctionnelles ou législatives.

L'organisation de la commission des menus demande également des aménagements incontournables pour mobiliser davantage de participants :

- Décaler l'horaire de réunion après la sieste.
- Distribuer les suggestions de menus quelques jours avant la séance pour laisser du temps à la réflexion.
- Exposer oralement ces propositions aux malvoyants et recueillir leurs avis et observations.

De façon plus générale, l'établissement doit assouplir son fonctionnement pour répondre aux attentes des usagers. Sa capacité à modifier un horaire de service de petit déjeuner, par exemple, encourage le demandeur à poursuivre la participation à son quotidien, se sentant ainsi écouté.

L'action des référents des résidents sera alors précieuse pour relayer les besoins exprimés et ne laisser aucune demande sans réponse.

3.2 Agir auprès des résidents et leur famille pour développer leur participation

3.2.1 Favoriser la participation collective

L'ignorance de l'existence du CVS explique sa désaffection et exige une information systématiquement donnée à toute nouvelle admission. L'approfondissement de ses prérogatives, son fonctionnement, ses compétences s'effectuera à la fin de chaque trimestre civil en invitant prioritairement toutes les personnes entrées dans l'institution au cours des derniers mois, résidents et leur famille.

Solliciter les représentants des résidents pour participer aux nouvelles admissions contribuerait également à enrichir les liens sociaux, favoriser l'intégration dans l'institution et encourager l'implication.

Un document de type flyer peut aussi être envisagé pour compléter le livret d'accueil et servir de support mémoriel à l'hébergé.

Il est aussi possible d'ouvrir les réunions du CVS aux résidents et aux familles non élus afin d'enrichir les débats.

Au-delà de ces actions internes, orienter les élus vers une formation spécifique développée par un organisme indépendant constitue sans doute un élan salutaire.

Désormais de nombreux organismes proposent ce type d'accompagnement y compris les ARS qui soutiennent ces projets. Pour répondre à ce besoin, celle des Pays de la Loire par exemple conduit ce type d'action depuis 2014 via l'URIOPPS³⁴.

Une communication plus ambitieuse permettrait de valoriser l'engagement des résidents acteurs et leur représentants. Les comptes rendus de toutes les réunions ne dormiront plus sur un tableau d'affichage non lu mais apparaîtront simultanément dans le journal de la résidence, sur le compte Facebook de l'établissement et seront diffusés par courriel à chaque personne de confiance (désignée ou non comme telle). Un commentaire de ces documents serait aussi proposé par l'animatrice sur un temps court en introduction d'une activité ou pourquoi pas organiser un véritable atelier d'information s'ajoutant à la lecture du journal.

3.2.2 Rechercher la participation individuelle

La phase d'accueil mérite une attention particulière. Il s'agit de la première prise de contact qui pose les bases d'une relation de confiance entre l'usager et l'établissement. Une procédure d'admission rénovée sera mise en œuvre pour donner une information en plaçant la personne au centre des préoccupations. Le premier entretien devra être soigné en prenant le temps d'apporter des renseignements précis sur les prestations offertes et les grandes lignes du fonctionnement, recueillir les besoins et les attentes du bénéficiaire préfigurant leur formalisation.

Jean-René LOUBAT s'appuie sur le positionnement du psychosociologue Abraham MASLOW pour identifier le ressenti très personnel des besoins pour un individu, « les

³⁴ ARS Pays de la Loire, Formation des représentants des CVS bilan 2018. Disponible : <https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/formation-des-representants-des-conseils-de-la-vie-sociale-bilan-2018> (consulté le 2 septembre 2020) et Rapport relatif aux droits des usagers du système de santé 2018, p 81. Disponible : <http://www.crsa-paysdelaloire.fr/wp-content/uploads/2019/05/RAPPORT-2018-DROITS-DES-USAGERS-.pdf> (consulté le 2 septembre 2020)

besoins obéissent à des problématiques humaines fondamentales, telle la recherche de distinction, de pouvoir, d'admiration, d'affection et de reconnaissance »³⁵.

L'importance de la réponse de l'institution aux besoins de l'utilisateur apparaît donc fondamentale.

La présentation de l'agent soignant désigné comme référent de la personne hébergée sera aussi réalisée au plus tôt pour installer déjà une relation privilégiée.

La diffusion de l'information sera régulière et échelonnée le long du parcours du résident.

Dans le prolongement, il convient de l'associer à l'élaboration de son Projet Personnalisé. Pour réussir, il faut concilier la prise en compte des demandes de la personne, s'assurer de sa compréhension de l'évaluation de sa situation par les professionnels et de son adhésion aux réponses apportées. Ce cheminement se conclut par la signature et la remise obligatoire d'un document écrit valant contrat entre la personne et l'établissement.

Dans ce cadre, compte tenu des handicaps fréquemment présents en EHPAD, les professionnels pourront recourir à une forme de "coaching", défini par Jean-René LOUBAT comme « la combinaison d'une intervention-conseil, d'une relation d'aide et d'un entraînement personnalisé. C'est tout à la fois un appui technique et une posture relationnelle proposé par un professionnel (le coach) auprès de personnes qui en manifeste le besoin. »³⁶.

Enfin, la participation du résident aux décisions liées à sa prise en charge sera toujours recherchée sans être imposée. Le questionnement de la personne doit devenir habituel pour recueillir son avis sans occulter l'exposé de sa situation évaluée par les professionnels.

3.3 Créer les conditions d'une participation permanente

3.3.1 Diversifier les formes de participation

Pour faire vivre la participation dans tous les services de l'établissement, il est nécessaire de créer les conditions propices à l'expression des usagers.

L'animation sociale présente un intérêt majeur pour le résident et réclame son engagement pour proposer des actions correspondant à ses aspirations. « La finalité de l'animation est de maintenir la personne âgée dans sa réalité relationnelle sociale et quotidienne en lui

³⁵ Coordonner parcours et projets personnalisés : Jean-René LOUBAT - 2013

³⁶ Ibid.

donnant une image positive de soi » et « L'animation est centrée sur les attentes de la personne âgée »³⁷ selon Bernard HERVY.

C'est pourquoi la création d'une commission d'animation se justifie pour réunir les résidents autour d'un projet commun recensant leurs attentes, souhaits et suggestions.

D'autres supports variés peuvent aussi être développés à condition de les utiliser. Si une boîte à idées venait à prendre place dans le paysage de l'institution, chaque proposition devra alors être étudiée et une réponse apportée. En effet, il est inopérant voire contre-productif de négliger ou d'ignorer l'effort consenti par une personne pour participer à la vie de l'établissement.

3.3.2 Imaginer des outils pratiques et adaptés mis à disposition des usagers

Faciliter la participation d'une personne âgée en EHPAD peut paraître simple. Pourtant ses multiples handicaps entravent son engagement, même volontaire. La prise en compte de la fatigue, des troubles cognitifs, de l'altération de la mémoire s'impose. Il devient indispensable de s'adapter au rythme de vie de chacun, de sa disponibilité, du temps nécessaire à la mobilisation de sa réflexion. Des solutions pour résoudre ses difficultés à lire, écrire, entendre ou parler doivent émerger.

Dès lors, mettre à sa disposition des outils simples et pratiques devient incontournable.

Et dans ce cadre, le directeur n'a pas vocation à tout imaginer mais au contraire solliciter les professionnels pour concevoir des supports adaptés à leur domaine d'activité. Cette orientation renforce l'adhésion des équipes au projet.

Tout support peut s'envisager : carnet des représentants au CVS tel que celui élaboré par l'URIOPSS Grand-Est³⁸, questionnaires flash (écrit et/ou oral), grilles de recueil d'observations sur les différentes prestations, tablettes, groupes de paroles, réunions, entretiens individuels, etc.

3.4 Suivi de l'action

Le suivi du plan d'action s'effectue grâce à un calendrier établi sur l'année, détaillant :

- Les échéances de réalisation des écrits : protocole d'admission, PP, révision du règlement de fonctionnement du CVS et de la commission des menus.
- Un point d'étape réalisé lors de chaque réunion de service et de direction

³⁷ Richard Vercauteren, & Bernard Hervy (2002). *L'animation dans les établissements pour personnes âgées: Manuel des pratiques professionnelles* (p. 54). Paris : ERES.

³⁸ S'engager dans un Conseil de la Vie Sociale, guide CVS, édition 2020, URIOPSS Grand-Est. Disponible : https://www.uriopss-grandest.fr/sites/default/files/article/fichiers/2020_carnetcvs_v3_04_pages.pdf (consulté le 3 septembre 2020)

- La planification des réunions et l'orientation des ordres du jour du comité de bienveillance.
- La programmation des réunions des résidents et leur famille sur chaque trimestre.
- Le suivi des propositions de modification de l'organisation en place.
- La fréquence des actions de communication mises en œuvre.
- La mise à jour régulière de la liste des agents référents et des résidents accompagnés.
- L'organisation, la définition des missions, l'élaboration du règlement de fonctionnement de la commission d'animation.

L'encadrement et les chefs de service seront chargés, dans leur domaine de compétences, d'assurer ce suivi et d'en rendre compte en réunion de direction.

3.5 Evaluation de la démarche

L'évaluation de la démarche présente un intérêt majeur pour s'assurer de l'engagement des actions élaborées.

Pour mesurer la satisfaction des usagers, résidents et famille, un questionnaire semestriel, incluant l'impact de la participation dans tous les services de l'établissement (administration, animation, bio-nettoyage, entretien général, linge, restauration, soins), sera exploité.

Des indicateurs conçus en collaboration avec la cadre de santé seront créés pour :

- Comptabiliser le nombre de PP réalisés et/ou actualisés dans l'année.
- Quantifier le nombre de résidents ayant participé (ou refuser de le faire) à son projet.
- Inventorier les actions nouvelles mises en œuvre.
- Identifier la diversité des thèmes abordés en CVS, commission d'animation, réunions de service et de direction.
- Relever le nombre d'outils différents servant la participation des usagers.

L'Évaluation des Pratiques Professionnelles sera conduite annuellement par la cadre de santé, l'infirmière hygiéniste, la conseillère hôtelière voire le directeur lui-même pour encourager et maintenir la motivation des équipes.

L'exploitation des Fiches d'Évènements Indésirables éclairera également la direction sur l'appropriation de la démarche par les différents services.

Conclusion

La réussite de cette démarche d'amélioration de la participation des usagers en EHPAD constitue un objectif vertueux pour tous les acteurs. Les résidents obtiennent ainsi une meilleure qualité de vie dans l'établissement grâce à la satisfaction de leurs besoins et de leurs souhaits. Les professionnels retrouvent du sens à leur action à la faveur d'une dimension plus large d'accompagnant plutôt que leur rôle de soignant de la personne âgée dans lequel ils s'enferment habituellement.

Le succès de cette progression conduit au renforcement des liens aidés/aidants, garants de la qualité de vie, en institution pour les uns, au travail pour les autres.

La multiplication des textes, recommandations, ouvrages, rapports, études sur la participation de l'usager dans les services de santé et médico-sociaux et spécifiquement dans les EHPAD démontre une volonté collective d'associer et de prendre en compte les avis, besoins et souhaits des principaux intéressés par la prise en charge.

Or, reconnaissons que les textes fondateurs, pourtant déjà anciens comme la loi de 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, ne sont pas encore aujourd'hui totalement appliqués. Des raisons multifactorielles pèsent sur les directions et les équipes des établissements entravées par des contraintes sans cesse plus nombreuses pour conduire cette démarche.

Mais cette étude montre que le manque de temps régulièrement avancé par les agents peut se compenser en partie par une amélioration de l'organisation et des pratiques professionnelles. La direction doit également s'emparer de cette problématique et s'impliquer avec conviction pour engager concrètement l'établissement vers une amélioration de la qualité de vie en institution grâce au développement de la participation de ses usagers.

Il n'en reste pas moins que le manque de moyens humains et financiers dénoncé par tous les acteurs trouve un écho dans les difficultés actuelles de gestion de la pandémie de Covid-19 au point de réunir un Ségur de la santé pour plancher sur le sujet.

Quels qu'en soient les résultats, l'essentiel reste de définir et réunir les ressources nécessaires pour permettre une amélioration continue de la santé et de l'accompagnement de nos concitoyens.

Bibliographie

Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Disponible : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000006681761/1985-01-04/

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Disponible : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000215460/2020-09-12/>

Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement. Disponible : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031700731/2020-09-12/>

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. Disponible : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000437022/>

Décret n° 2005-1367 du 2 novembre 2005 portant modifications de certaines dispositions du code de l'action sociale et des familles. Disponible : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000636205/>

Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), articles D311-5 ; L311-3 et L311-6. Disponibles : <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006906213/2013-08-04/#:~:text=Le%20nombre%20des%20repr%C3%A9sentants%20des,total%20des%20membres%20du%20conseil.> <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000031727334/2015-12-30/> et <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000028807361/2014-03-27/#:~:text=Afin%20d'associer%20les%20personnes,d'autres%20formes%20de%20participation.>

ANESM. 2008. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. 51 p. Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_bientraitance.pdf

ANESM. 2010. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en Ehpad (volet 1) : De l'accueil de la personne à son accompagnement. 76 p. Disponible : http://www.infomaisonsderetraite.fr/wp-content/uploads/2014/04/Anesm_recommandations_ehpad_volet1.pdf

ANESM. 2010. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en Ehpad (volet 2) : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne. 64 p. Disponible : http://www.infomaisonsderetraite.fr/wp-content/uploads/2014/04/Anesm_recommandations_ehpad_volet2.pdf

ANESM. 2010. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en Ehpad (volet 3) : La vie sociale des résidents en Ehpad. 70 p. Disponible : <http://www.soignantenehpad.fr/medias/files/anesm-rbpb-qualite-de-vie-en-ehpad-volet3.pdf>

ANESM. 2010. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en Ehpad (volet 4) : L'accompagnement personnalisé de la santé du résident. 114 p. Disponible : http://www.infomaisonsderetraite.fr/wp-content/uploads/2014/04/Anesm_accompagnementpersonnalisesante.pdf

ANESM. Septembre 2014. La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Recueil des pratiques et témoignages des acteurs. 108 p. Disponible : https://creai-hdf.centredoc.fr/doc_num.php?explnum_id=1037

Aide-mémoire Le droit des usagers, Roland Janvier et Yves Matho 2013

Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales : Roland Janvier, Yves Matho 4^e édition 2011

Coordonner parcours et projets personnalisés : Jean-René Loubat – 2013

Coproduire le changement par le DPA : Brigitte Portal et Claire Jouffray 2019, collection "Politiques et interventions sociales", série "Savoirs pros"

Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs : sous la direction de Claire Jouffray, 2^e édition 2018

Favoriser la participation des usagers en établissement médico-social : Bruno Laprie et Brice Miñana (mai 2014)

Le droit des usagers dans les ESMS : Jean-Marc Lhuillier 5^e édition (2015)

Vous avez dit "usagers" (Roland Janvier) 2018 2^e édition (1^{ère} édition 2015)

Les droits des personnes âgées hébergées, G Brami, Berger Levrault, mars 2007

Démocratie sanitaire, les usagers dans le système de santé, A. Biosse Duplan, Dunod 2017, p 229 à 240

Revue Gérontologie et société : pouvoir d'agir et vieillissement : différenciations, limites et possibilités, n° 157 vol.40/2018, p 181 à 187 : Quand maximiser le pouvoir d'agir se retourne contre la personne vulnérable, B Quentin, Maître de conférences HDR en philosophie, Laboratoire interdisciplinaire d'étude du politique Hannah Arendt Paris-Est (EA 7373), Université Paris-Est Marne-la-Vallée

Revue La santé en action, n°443. Promouvoir la participation sociale des personnes âgées, Soleymani Dagmar, Berrut Gilles, Campéon Arnaud, p 8 à 43 ; Santé Publique France mars 2018. Disponible : <https://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/sommaires/443.asp>

La participation des personnes âgées en hébergement collectif [Dossier documentaire]. Calvez M documentaliste, Rennes (FR) : Pôle ressources en promotion de la santé de Bretagne ; 2018. Disponible : <https://urlz.fr/8u9v>

Les cahiers de l'actif n° 514-515 mars-avril 2019, dossier "Les dynamiques participatives dans les essms : état des lieux et perspectives" – Marcel JAEGER, Ali BOUKELAL, Erica ESTEVAN, Delphine RAGON, Catherine ETIENNE, Pierre-Olivier MONTEIL, Pascale PERRON, Christian LAHEMADE

L'effectivité des droits de la participation des usagers au sein des essms, S Priol, septembre 2017, mémoire master 2 "situation de handicap et participation sociale", Université de Rennes 1. Disponible : https://documentation.ehesp.fr/memoires/2015/shps/grosseau_poussard.pdf

Liste des annexes

Annexe 1 : La note d'observation

Annexe 2 : Grille d'observation

Annexe 3 : Profil des personnes interrogées

Annexe 4 : Guide d'entretien

Annexe 5 : Analyse transversale des entretiens

INTRODUCTION : ORGANISATION ET METHODE

L'observation directe constituait une première expérience pour moi. Je l'ai abordée en souhaitant approfondir ma réflexion sur la position du résident en EHPAD, avec un questionnement simple : **Les résidents formulent-ils des demandes et dans l'affirmative, sont-elles prises en compte par les professionnels de l'EHPAD ?**

En effet, le renforcement des droits de l'usager, développé notamment dans la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et celle du 28 décembre 2015 dite d'Adaptation de la Société au Vieillessement, obligent les établissements à prendre en compte les souhaits et les attentes du résident.

L'objectif était de recueillir des informations diversifiées selon le rythme de la journée, en observant les interactions entre les acteurs dans plusieurs espaces : chambre du résident (privatif), salle à manger (collectif), salle d'animation (collectif), salon (collectif) et tout autre espace propice à l'échange.

La journée d'observation s'est déroulée dans les locaux de l'EHPAD Résidence de la Croix des Vignes à Toucy (Yonne) le 26 novembre 2020 où j'assume la direction.

La taille de l'établissement, 60 lits, favorise les échanges directs entre les résidents et les professionnels, permettant une liberté dans la communication.

La difficulté majeure consistait à sortir de mon positionnement habituel de directeur pour permettre à chacun d'agir librement, sans influence et me permettre ainsi de recueillir des informations fidèles à la réalité du quotidien.

J'ai donc présenté mon intervention à tous en insistant sur l'objectif de la mission exclusive de tout audit, critique ou jugement de valeur, sans préciser les détails du mode opératoire. L'intérêt a également consisté à agir « incognito » le plus souvent possible, c'est-à-dire en n'annonçant pas ma présence à la porte d'une chambre. Chacun ignorait donc où se trouvait l'observateur entre le rez-de-chaussée, l'étage et les secteurs.

Cette organisation permettait de suivre le rythme du résident au cours de la journée de 7h jusqu'à 19h en m'astreignant à rester en retrait, limitant ma participation aux réponses aux questions qui m'étaient posées.

Afin d'encadrer le questionnement de départ, une grille d'observation (cf. annexe 2) a été élaborée en identifiant les questions propices à éclairer le sujet.

RELEVÉ D'OBSERVATIONS ET ANALYSE EN LIEN AVEC LA QUESTION DE DÉPART

Le mardi 26 novembre 2020, j'ai débuté la journée à 7h par une observation du réveil chez 8 résidents et des premières toilettes pour 3 d'entre eux précédant le service du petit-

déjeuner.

Elle s'est poursuivie par l'exploration des échanges pendant les toilettes et les soins, notamment infirmiers, de 10 personnes.

Pour déjeuner, j'ai proposé à 4 résidentes de m'installer à leur table en prenant soin de solliciter leur approbation, recevant l'unanimité des convives.

Les animations, activités et occupations des résidents furent également suivies durant l'après-midi avant de terminer l'enquête par le dîner, alternant ma présence en chambre et en salle à manger.

Ainsi, j'ai pu respecter globalement l'organisation prévue dans la grille d'observation.

Et en me déplaçant très fréquemment de chambre en chambre et parmi les espaces collectifs, j'ai été sensibilisé par plusieurs situations relevées durant les différentes phases de la journée.

Réveil

Sans se présenter, les soignants saluent systématiquement le résident par un "bonjour".

L'échange verbal s'installe naturellement, facilitant pour l'utilisateur toute demande ou signalement.

J'entends une résidente se plaindre d'une douleur au bras. L'aide-soignante la rassure en expliquant qu'elle est au courant mais n'enquête pas davantage sur l'intensité de la souffrance, sa permanence ou sa fréquence.

Petit-Déjeuner

Le petit-déjeuner est servi en chambre et pour quelques personnes, selon leurs habitudes et choix, arrive après la toilette. Il est acheminé par une ASH étrangère au service de soin. Chaque installation du plateau est rapide, précédée d'un "bonjour" de l'agent. Dans 5 chambres, la communication est amorcée par l'ASH : "ça va ?", "vous avez bien dormi ?", "c'est toujours pain de mie et confiture ?"

A la question d'une résidente demandant où sont ses médicaments, l'agent lui répond instantanément "ils sont ici" et les rapproche du plateau.

Une aide-soignante assiste une personne dépendante pour la prise de son petit-déjeuner accompagnant parfaitement son déroulement : "C'est pas trop chaud ?", "c'est bon ?", "je ne vais pas trop vite ?", "vous me dites quand vous voulez arrêter".

Malgré la rapidité du service et la brièveté des échanges, hormis chez les résidents aidés, j'observe beaucoup d'attention de la part des agents, ce qui rassure l'utilisateur et facilite son expression.

Ceci étant, la communication se limite au petit-déjeuner sans ouvrir la possibilité à des demandes plus générales en questionnant le résident sur ses attentes : intensité de la lumière, radio, télévision, besoin particulier, etc

Toilette et soins

Les soignantes entretiennent un échange verbal permanent qui convient bien aux usagers, leur permettant de participer : “attendez, je vais me déshabiller”, “je pourrais avoir ma douche à 10h au lieu de maintenant”.

Les demandes des résidents sont globalement suivies d’effet mais très peu nombreuses et provenant des personnes les moins dépendantes.

Pour les autres, elles se laissent accompagner se limitant à répondre “oui” ou “non” aux questions posées.

Un agent de l’équipe n’annonce pas l’utilisation du rail de transfert pour recueillir l’approbation du résident. La simple question posée “ça va ?” s’avère insatisfaisante pour s’assurer du confort de la personne et sa préférence pour ce matériel lors de la réalisation de ses transferts.

Le questionnement de l’usager pour recueillir ses choix est irrégulier et insuffisant.

Dès lors, chacun s’exprime peu sur les vêtements qu’il souhaite porter, l’endroit où il aimerait s’installer pour la matinée, les occupations qui lui plairaient d’avoir.

Des soins infirmiers ressortent souvent les mêmes questions sur les médicaments : “c’est pour quoi ?”, “tout ça ?”. L’infirmière répondant toujours en explicitant, s’assurant aussi que tout va bien. Elle annonce également les consultations à venir, les heures de rendez-vous pris sans pour autant demander au résident son accord ou ses souhaits.

Déjeuner

Installé à une table ayant une vue panoramique sur l’ensemble de la salle à manger, j’ai pu suivre le service, observer les échanges et participer au dialogue des convives.

Les résidents n’expriment pratiquement pas de demande, seul un supplément de frites est réclamé et satisfait dans les trois minutes suivantes.

Ils se contentent de répondre aux questions posées : “voulez-vous du vin ?”, “préférez-vous un yaourt ou du fromage ?”.

Et pour obtenir leur avis sur la qualité des plats ou du service, il est nécessaire de les solliciter avec insistance.

La présence simultanée de résidents autonomes et d’autres aidés avec des difficultés de déglutition semble déranger certains usagers lorsqu’une toux longue et profonde perturbe et ralentit le rythme du repas.

Je suis frappé par la rareté des échanges alors que l’instant du repas constitue un moment de partage entre les convives eux-mêmes et les agents.

Finalement, chaque résident semble satisfait et sans doute résigné par les habitudes acquises. Ce qui illustre la difficulté de soutenir le lien social en favorisant la participation des usagers.

Animations et occupations

17 personnes participent à l’activité de gymnastique douce proposée cet après-midi.

L’atmosphère est joyeuse et chacun échange facilement avec l’animatrice sur son ressenti,

la difficulté du parcours, sa mémorisation et semble vraiment apprécier ce moment. La stimulation encourage le participant à réussir l'exercice et parvenir à son terme, provoquant chez lui une satisfaction bien visible et ...justifiée. En revanche, les échanges entre résident se révèlent quasi inexistantes. Par ailleurs, je me demande pourquoi les autres usagers ne participent pas, s'ils apprécient cette activité, alors qu'aucun autre atelier ne semble se dérouler. Je m'interroge sur leur participation aux animations. Sont-ils toujours questionnés sur leurs souhaits et choix ?

Dîner

Les observations réalisées lors du déjeuner se répètent au dîner avec cependant davantage de personnes en chambre à aider.

Les questions posées par les agents restent plutôt fermées : "c'est bon ?", "ça vous plaît ?" Ce mode opératoire ne favorise guère l'expression de l'utilisateur, rendant difficile sa participation dans l'institution.

CONCLUSION

La prise en compte par les professionnels des demandes des usagers sont globalement bien prises en compte. Sur ce point, la prise en charge peut être qualifiée de "bienveillante". Ceci étant, je suis étonné par la faiblesse du nombre de demandes des résidents. Leur participation à la vie individuelle et collective de l'établissement s'en trouve, en conséquence, fragilisée. Et la communication réduite entre eux et leur environnement n'est pas, non plus, encouragée et soutenue par les équipes. Cette situation illustre la difficulté de maintenir un lien social de qualité en institution, pourtant gage de bien-être pour la personne hébergée.

ANNEXE 2**Grille d'observation**

QUESTIONNEMENT : comment les demandes du résident sont-elles prises en charge par l'EHPAD ?

PLAGE HORAIRE	MOMENT DE LA JOURNEE	LIEU	PROFESSIONNEL PRESENT	OBSERVATION
7h00	Réveil et lever	chambre	AS ou ASH faisant fonction d'AS	Le professionnel se présente-t-il pour favoriser l'engagement d'un échange ? Le résident est-il questionné, sur quoi ? Formule-t-il lui-même une demande ? Sur quel(s) sujet(s) porte(nt) la(es) demandes ? Une réponse est-elle donnée ? Est-elle satisfaisante pour le résident ? La prise en compte est-elle immédiate ou différée ?
7h30	Petit-déjeuner service	Chambre	ASH hôtellerie	L'attitude du professionnel est-elle favorable pour engager la conversation ? L'agent est-il à l'écoute du résident ? favorise-t-il l'expression ? Une demande est-elle formulée ? donne-t-on une réponse ?
7h30	Petit-déjeuner aide	chambre	AS ou ASH faisant fonction d'AS	Communication du résident avec le soignant, notamment non verbale ? Attention particulière sur les réactions du résident en fonction de ses capacités cognitives
8h30-11h30	Toilettes	chambre	AS ou ASH faisant fonction d'AS	Présentation et dialogue du soignant avec le résident pour rechercher une expression Invitation ou non à choisir ses vêtements Interrogation de la personne sur sa volonté pour la toilette, la mise aux WC, son installation après la toilette (en chambre ou non) Disponibilité du soignant à écouter les demandes Suite donnée à celles-ci ?
8h30-11h30	Soins	chambre	IDE	L'IDE se présente-t-elle et annonce le motif de sa présence ? Explique-t-elle le soin à réaliser en demandant si la personne a des questions ? Si oui, y répond-elle en apportant les réponses adaptées ? Si non, sollicite-t-elle l'expression du résident ?

PLAGE HORAIRE	MOMENT DE LA JOURNEE	LIEU	PROFESSIONNEL PRESENT	OBSERVATION
12h-13h30	Déjeuner	Salle à manger	AS ou ASH faisant fonction d'AS, IDE, cuisinier	<p>Annonce du menu par le personnel de service ?</p> <p>Ecoute du personnel en fonction des demandes exprimées</p> <p>Rapidité des réponses apportées aux demandes (service du pain, vin, plat de substitution, suppléments, aide diverse)</p> <p>Volonté du cuisinier de satisfaire les demandes ? possibilité ou non de donner une suite favorable</p> <p>Inscription ou non sur le registre du niveau de satisfaction du résident</p>
14H30- 16h30	Animations	Salle d'animation	Animatrice	<p>Annonce préalable des activités proposées et écoute des demandes</p> <p>Accueil du résident avec prise en compte de ses attentes</p> <p>Déroulement des activités avec attention portée aux observations, demandes, souhaits, critiques</p> <p>Questions posées par les résidents et réponses apportées</p> <p>Gestion de la fin des activités : questionnement du résident sur l'espace qu'il veut rejoindre, ce qu'il veut faire, avec qui ? Réponses apportées ?</p>
18h-18h30	Diner avec aide	Chambre	AS ou ASH faisant fonction d'AS,	<p>Installation du résident selon sa volonté (fauteuil ou lit), position de la tête de lit</p> <p>Annonce du menu pour solliciter sa réaction ?</p> <p>Annonce de chaque plat avant son ingestion ?</p> <p>Interrogation du résident sur son niveau de satisfaction à chaque plat et en fin de repas avec recherche particulière en cas de communication non verbale</p> <p>Modalités de transmission de cette information et suite donnée</p>
18h-19h	Diner	Salle à manger	AS ou ASH faisant fonction d'AS, ASH Hôtellerie	<p>Accueil et installation du résident avec prise en compte de ses attentes</p> <p>Annonce du menu pour solliciter sa réaction ?</p> <p>Ecoute attentive des remarques pendant le repas pour capter les souhaits</p> <p>Sollicitation du résident en fin de repas pour évaluer sa satisfaction, la tracer et lui répondre</p> <p>Questionnement du résident pour recueillir ses attentes avant le coucher</p>

ANNEXE 3 Profil des personnes interrogées

	RESIDENTS									
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10
Age	96	90	94	93	95	80	90	94	90	95
Sexe	F	F	F	F	F	F	F	M	F	F
GIR	5	4	5	5	3	5	2	4	6	4
Ancienneté	02/2019	09/2018	07/2019	04/2019	07/2018	10/2019	08/2010	03/2019	12/2018	11/2017
Particularités	Valide, sans troubles cognitifs	Se déplace en déambulateur, sans troubles cognitifs	Mal voyante, valide, quelques troubles cognitifs	Valide, sans troubles cognitifs	Valide, quelques troubles cognitifs	Valide, sans troubles cognitifs	Se déplace en fauteuil, troubles cognitifs	Mal voyant, se déplace en fauteuil, sans troubles cognitifs	Mal entendante, valide, sans troubles cognitifs	Mal entendante, se déplace en fauteuil, quelques troubles cognitifs
Date et durée de l'entretien	28/05 - 31 mn	5/06 - 20 mn	9/07 - 30mn	9/07- 19mn	19/08- 20mn	19/08- 17 mn	10/06- 23mn	9/06- 58 mn	26/06- 56 mn	5/08- 25 mn

	FAMILLES				PROFESSIONNELS						
	F1	F2	F3	F4	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7
Age	68	69	69	75	43	40	28	70	45	58	49
Sexe	F	M	F	F	F	F	F	M	F	F	F
Lien de parenté avec un résident	Fille	Fils	Epouse	Epouse							
Titre ou Fonction	Membre titulaire du CVS		Membre titulaire du CVS		Animatrice	Cadre de santé	Infirmière	Psychologue	AS	Adjoint administratif	AS
Ancienneté	10/2016	02/2019	11/2015	05/2019	04/2000	10/2015	08/2016	03/2019	09/1999	04/1999	06/2017
Particularité du résident ou professionnel	Malade Alzheimer	Mal voyante, mal entendante, en fauteuil	En fauteuil	Mal entendant, en fauteuil	Titulaire	Titulaire	Titulaire	Contractuel	Titulaire	Titulaire	Stagiaire
Date et durée de l'entretien	10/07- 42mn	14/08- 1h08mn	5/08- 20 mn	30/07- 28mn	7/05- 31mn	02/07- 33mn	29/06- 27mn	3/06- 1h16mn	3/07- 30mn	9/07- 28 mn	30/07- 1h

La participation des résidents est-elle effective et régulière ?

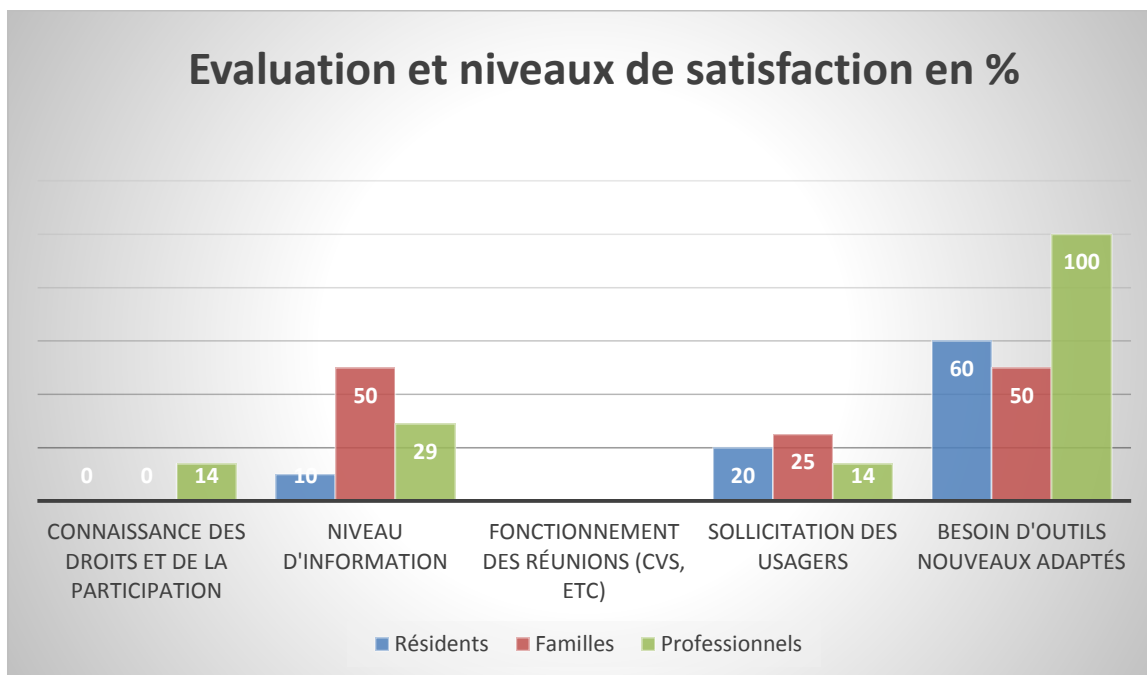
Annnonce méthodologique et déontologique

- Cet entretien est réalisé dans le but de questionner la participation des résidents dans l'établissement afin de servir de support d'enquête à un mémoire
- Les réponses resteront parfaitement confidentielles, sous couvert d'anonymat et ne donneront lieu à aucune exploitation individuelle
- Il n'est pas obligatoire de répondre à chaque question

THEMES	RESIDENTS	FAMILLE	PROFESSIONNELS
Informations	Qu'est-ce qu'évoque pour vous le droit des usagers ?	Qu'est-ce qu'évoque pour vous le droit des usagers ?	Qu'est-ce qu'évoque pour vous le droit des usagers ?
	Qu'évoque pour vous la participation des résidents à la vie de l'établissement ?	Qu'évoque pour vous la participation des résidents à la vie de l'établissement ?	Qu'évoque pour vous la participation des résidents à la vie de l'établissement ?
	Lors de votre arrivée, avez-vous eu toutes les informations souhaitées ?	Lors de l'arrivée d'un résident, a-t-il toutes les informations souhaitées ?	Lors de l'arrivée d'un résident, a-t-il toutes les informations souhaitées ?
	Avez-vous pu poser toutes les questions que vous souhaitiez ?	Peut-il poser toutes les questions qu'il souhaite ?	Peut-il poser toutes les questions qu'il souhaite ?
	Souhaiteriez-vous être informé (mieux) ou plus régulièrement sur les différentes formes de participation possible (organisation fonctionnelle, activités proposées, commission menus, autres thèmes) ?	A votre avis, Souhaiterait-il être informé (mieux) ou plus régulièrement sur les différentes formes de participation possible (organisation fonctionnelle, activités proposées, commission menus, autres thèmes) ?	A votre avis, Souhaiterait-il être informé (mieux) ou plus régulièrement sur les différentes formes de participation possible (organisation fonctionnelle, activités proposées, commission menus, autres thèmes) ?
	Disposez-vous de toutes les informations sur vos pathologies, vos traitements ? Souhaitez-vous avoir des informations complémentaires ?	Dispose-t-il de toutes les informations sur ses pathologies, ses traitements ? Souhaiterait-il avoir des informations complémentaires ?	Dispose-t-il de toutes les informations sur ses pathologies, ses traitements ? Souhaiterait-il avoir des informations complémentaires ?
Consultation	Avez-vous le sentiment d'être écouté par le personnel, que vos besoins et attentes sont pris en compte ?	Avez-vous le sentiment que les besoins et les attentes du résident sont questionnés, pris en compte et d'une manière générale écoutés par le personnel ?	Avez-vous le sentiment que les besoins et les attentes du résident sont questionnés, pris en compte et d'une manière générale écoutés par le personnel ?
	Vous sentez-vous libre de prendre les décisions qui vous concernent ?	Sont-ils libres de prendre les décisions qui les concernent ?	Sont-ils libres de prendre les décisions qui les concernent ?
	Souhaiteriez-vous participer davantage à votre prise en charge (toilette, soin, aides, etc) ?	Souhaiteraient-ils participer davantage à leurs prises en charge (toilette, soin, aides, etc) ?	Souhaiteraient-ils participer davantage à leurs prises en charge (toilette, soin, aides, etc) ?
	Pensez-vous que les médecins qui s'occupent de vous répondent à vos besoins et à vos questions ? Souhaiteriez-vous être davantage écouté ?	Pensez-vous que les médecins qui s'occupent d'eux répondent à leurs besoins et à leurs questions ? Souhaiteraient-ils être davantage écoutés ?	Pensez-vous que les médecins qui s'occupent d'eux répondent à leurs besoins et à leurs questions ? Souhaiteraient-ils être davantage écoutés ?
	Votre avis est-il recueilli avant de prendre une décision de santé vous concernant	Leur avis est-il recueilli avant de prendre une décision de santé qui les concerne	Leur avis est-il recueilli avant de prendre une décision de santé qui les concerne

THEMES	RESIDENTS	FAMILLE	PROFESSIONNELS
Animation	Connaissez-vous les activités proposées dans l'établissement ? Vous conviennent-elles ? Y participez-vous ? Si non, pourquoi ? Répondent-elles à vos attentes ? Si non, pourquoi ?	Pensez-vous que les résidents connaissent les activités proposées dans l'établissement ? Leur conviennent-elles ? Y participent-ils ? Répondent-elles à leurs attentes ? Si non, pourquoi ?	Pensez-vous que les résidents connaissent les activités proposées dans l'établissement ? Leur conviennent-elles ? Y participent-ils ? Répondent-elles à leurs attentes ? Si non, pourquoi ?
	Vous demande-t-on vos préférences (collectives, individuelles, nature, etc)	Leur demande-t-on leurs préférences (collectives, individuelles, nature, etc)	Leur demande-t-on leurs préférences (collectives, individuelles, nature, etc)
	Vous demande-t-on de proposer des activités ?	Leur demande-t-on de proposer des activités ?	Leur demande-t-on de proposer des activités ?
	Est-ce que les liens entre les résidents vous apparaissent favorisés ?	Est-ce que les liens entre les résidents vous apparaissent favorisés ?	Est-ce que les liens entre les résidents vous apparaissent favorisés ?
	Les animations collectives vous intéressent-elles ? Sont-elles favorisées ?	Les animations collectives les intéressent-elles ? Sont-elles favorisées ?	Les animations collectives les intéressent-elles ? Sont-elles favorisées ?
	A qui souhaiteriez-vous soumettre vos difficultés, vos idées, vos suggestions ? Groupes d'expression, de paroles, enquêtes de satisfaction ?	A qui souhaiteriez-vous soumettre vos difficultés, vos idées, vos suggestions ? Groupes d'expression, de paroles, enquêtes de satisfaction ?	A qui souhaiteriez-vous soumettre vos difficultés, vos idées, vos suggestions ? Groupes d'expression, de paroles, enquêtes de satisfaction ?
	Souhaiteriez-vous que soit créée une commission d'animation pour réunir régulièrement les résidents afin de vous permettre de participer à la construction, le suivi et l'évaluation du projet d'animation (des activités, visites, sorties, etc) ?	Souhaiteriez-vous que soit créée une commission d'animation pour réunir régulièrement les résidents afin de leur permettre de participer à la construction, le suivi et l'évaluation du projet d'animation (des activités, visites, sorties, etc) ?	Souhaiteriez-vous que soit créée une commission d'animation pour réunir régulièrement les résidents afin de leur permettre de participer à la construction, le suivi et l'évaluation du projet d'animation (des activités, visites, sorties, etc) ?
	Conseil de Vie Sociale et vie sociale	Connaissez-vous le Conseil de Vie Social ? Ses attributions, ses fonctions ?	Pensez-vous que les résidents connaissent le Conseil de Vie Social ? Ses attributions, ses fonctions ? Et vous-même ?
Vous a-t-on sollicité pour y participer ?		Les a-t-on sollicité pour y participer ? Et vous ?	Les a-t-on sollicité pour y participer ?
Souhaiteriez-vous recevoir des informations sur son fonctionnement dans le cadre d'une réunion ou plutôt au cours d'un entretien individuel (pour poser des questions particulières par exemple) ?		A votre avis, souhaiteraient-ils recevoir des informations sur son fonctionnement dans le cadre d'une réunion ou plutôt au cours d'un entretien individuel (pour poser des questions particulières par exemple) ? Et vous ?	A votre avis, souhaiteraient-ils recevoir des informations sur son fonctionnement dans le cadre d'une réunion ou plutôt au cours d'un entretien individuel (pour poser des questions particulières par exemple) ?
Vous arrive-t-il de participer à la vie de l'établissement pour aider ? Aimerez-vous le faire avec vos moyens ?		Leur arrivent-ils de participer à la vie de l'établissement pour aider ? Aimeraient-ils le faire avec leurs moyens ?	Leur arrivent-ils de participer à la vie de l'établissement pour aider ? Aimeraient-ils le faire avec leurs moyens ?
Souhaiteriez-vous participer davantage au fonctionnement de l'établissement ? Comment et par quels moyens ?		Pensez-vous que les résidents souhaiteraient participer davantage au fonctionnement de l'établissement ? Comment et par quels moyens ?	Pensez-vous que les résidents souhaiteraient participer davantage au fonctionnement de l'établissement ? Comment et par quels moyens ?
Aimeriez-vous continuer à participer à la gestion de vos affaires (banque, assurance, factures, pension, paiement de l'hébergement, ...) ou simplement en être informés ? Si oui, comment ?		Aimeraient-ils, selon vous, continuer à participer à la gestion de leurs affaires (banque, assurance, factures, pension, paiement de l'hébergement, ...) ou simplement en être informés ? Si oui, par qui ? comment ?	Aimeraient-ils, selon vous, continuer à participer à la gestion de leurs affaires (banque, assurance, factures, pension, paiement de l'hébergement, ...) ou simplement en être informés ? Si oui, par qui ? comment ?

THEMES	RESIDENTS	FAMILLE	PROFESSIONNELS
Divers (commissions menus, ...)	Connaissez-vous l'existence de la commission menus ? Y-avez-vous déjà participé ? Si non aimeriez-vous le faire ?	Les résidents connaissent-ils l'existence de la commission menus ? Y participent-ils ? Si non aimeraient-ils le faire ?	Les résidents connaissent-ils l'existence de la commission menus ? Y participent-ils ? Si non aimeraient-ils le faire ?
	Avez-vous des idées à proposer pour les repas ? Vous sollicite-t-on sur ce sujet ? Souhaiteriez-vous être régulièrement interrogé ?	Ont-ils des idées à proposer pour les repas ? Les sollicite-t-on sur ce sujet ? Souhaiteraient-ils être régulièrement interrogé ?	Ont-ils des idées à proposer pour les repas ? Les sollicite-t-on sur ce sujet ? Souhaiteraient-ils être régulièrement interrogé ?
	Pensez-vous que le recueil des observations sur les repas suffit à réunir votre avis ? Si non, pourquoi ? Comment recueillir votre avis ?	Pensez-vous que le recueil des observations sur les repas suffit à réunir les avis des résidents ? Si non, pourquoi ? Comment recueillir ses avis ?	Pensez-vous que le recueil des observations sur les repas suffit à réunir les avis des résidents ? Si non, pourquoi ? Comment recueillir ses avis ?
	Etes-vous questionné sur la répartition des places à table ? Souhaiteriez-vous l'être ?	Sont-ils questionnés sur la répartition des places à table ? Souhaiteraient-ils l'être ?	Sont-ils questionnés sur la répartition des places à table ? Souhaiteraient-ils l'être ?
	Participez-vous au choix des vêtements que vous allez porter pendant la journée ?	Participent-ils au choix des vêtements qu'ils vont porter pendant la journée ?	Participent-ils au choix des vêtements qu'ils vont porter pendant la journée ?



Cette analyse démontre les différents niveaux de satisfaction des acteurs de la participation.

Il révèle une très faible connaissance des droits des usagers et de la participation (un seul agent connaît correctement ces règles).

Si l'information donnée par l'établissement s'avère satisfaisante pour la moitié des familles interrogées, pour les autres ainsi que les résidents et les agents, elle apparaît insuffisante.

Le fonctionnement des réunions favorisant la participation collective (CVS, commission menus, etc) souffre d'un jugement sévère puisque personne ne l'apprécie.

Moins du quart des personnes interrogées juge positivement les habitudes de sollicitation et de stimulation des résidents.

Et enfin une imposante majorité souhaite la mise en œuvre d'outils nouveaux et mieux adaptés pour accompagner une démarche de développement de la participation.

<NADOT>	<Hervé>	<Date du jury>
Diplôme d'Établissement « Direction d'EHPAD et Droits des usagers : enjeux, outils, méthodes »		
< L'EFFECTIVITE DE LA PARTICIPATION DES USAGERS EN EHPAD >		
Promotion <2019-2020>		
<p>Résumé :</p> <p>La profusion des textes réglementaires permet de considérer la participation des usagers en EHPAD comme déjà effective. Mais de multiples contraintes entravent les établissements dans cette démarche, rendant aléatoire l'investissement des résidents dans leur propre vie en institution. Pourtant le directeur dispose d'atouts et de moyens pour conduire des actions d'amélioration et promouvoir ainsi la qualité de vie, l'accompagnement consenti et la santé des résidents en EHPAD.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Effectivité - Participation – Usagers – Résidents – Réglementation – Accompagnement – Avis – Qualité – Vie – Santé</p>		
<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>		