



MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2020 –

« L'INTIMITÉ EN EHPAD : MYTHE OU REALITE ? »

– Groupe n° 5 –

Emilie ANSTETT SINIGAGLIA	Laureline DESCOS	Gabrielle PINEL-FEREOL
Elisa MARTI	Brigitte MARTIN	Carole GLEY
Laurent LAMARGOT	Kiefer SCHILHANECK	

Animatrice - Marick FEVRE

S o m m a i r e

Table des matières

Introduction.....	2
CHAPITRE I : Regards croisés sur l'intimité en EHPAD	7
1. Une approche culturelle et ethnologique de l'intimité.....	7
2. L'approche psycho affective	8
3. L'approche sociologique	10
4. L'approche juridique	11
5. Une ouverture internationale de l'intimité en EHPAD	12
CHAPITRE II : L'intimité pensée par les professionnels exerçant en EHPAD	14
1. Penser l'intimité en termes institutionnel.....	14
2. Penser l'intimité en termes d'architecture	16
3. Penser l'intimité en termes d'approche somatique.....	17
4. Penser l'intimité en termes de vie de couple.....	18
5. Penser l'intimité en termes de liens sociaux	18
6. Penser l'intimité en termes d'acceptation des enfants de résidents	19
7. Penser l'intimité à l'avenir - Préconisations	20
CHAPITRE III : Fiches actions sur l'intimité.....	22
CHAPITRE IV : L'intimité en EHPAD confrontée à l'épidémie COVID 19	23
1. L'interdiction des visites : des relations physiques aux relations virtuelles ?	23
2. Les autres actions mises en œuvre mettant en cause l'intimité des résidents.....	24
3. Le problème de la fin de vie et de la mort	25
4. Comment appréhender la prochaine épidémie en respectant au mieux l'intimité des patients ?	26
Conclusion.....	27
Bibliographie	I
Fiches actions.....	II
Liste des entretiens	XXXII
Guide d'entretien semi-directif - EHPAD et Intimité	XXXIII
Résumé.....	XXXIV

R e m e r c i e m e n t s

L'intimité. S'il est un concept qui peut apparaître aisé à traiter, c'est bien celui-ci. Mais en apparence uniquement. Lorsqu'on tente de l'aborder au travers de toutes ses acceptions, on s'aperçoit rapidement qu'il est éminemment complexe. A suivre, associer l'intimité à la prise en charge de personnes âgées en EHPAD, processus également grandement protéiforme, se révèle être une gageure qui aurait pu nous sembler insurmontable. A ce titre, dans le cadre de ce travail, nous souhaitons tout particulièrement remercier ceux qui nous ont permis de réfléchir sur la conciliation possible de l'intimité et de la vie en EHPAD.

Nous pensons tout d'abord à notre animatrice, Marick FEVRE, dont l'expertise dans le domaine et l'engagement dans notre accompagnement nous a permis de franchir et de nous affranchir de nombreux obstacles tout en nous faisant gagner en confiance et en renforçant notre dynamique d'équipe dans ce travail rendu distancié du fait de la situation sanitaire exceptionnelle.

Nous adressons également nos plus sincères remerciements aux experts de la thématique abordée qui nous ont fournis leurs précieux éclairages. Ces remerciements s'adressent donc à Jean MIGUEL, Aurélien DUTIER, Gérard RIBES, Karine LEFEUVRE et Arnaud CAMPEON.

Et enfin, nous remercions également l'ensemble des professionnels de santé qui ont eu la gentillesse d'accepter de nous rencontrer pour répondre à nos questions. Nous les remercions d'autant plus qu'ils nous ont consacré du temps dans un contexte sanitaire et professionnel rendus des plus tendus du fait de la crise sanitaire liée à la Covid-19. Ils nous ont permis de mieux appréhender la complexité des concepts abordés ainsi que des difficultés qu'ils peuvent rencontrer au quotidien.

Tous ces acteurs de premier plan ont ainsi nourri nos nombreuses et riches réflexions collectives dont les parties qui vont suivre donnent à voir. Nous espérons ainsi, au travers de ce travail, pouvoir contribuer soit à l'initiation soit à la poursuite des réflexions des acteurs de terrain ayant cours en EHPAD sur cette problématique d'intimité.

Liste des sigles utilisés

AMP	Aide Médico Psychologique
ANESM	Agence Nationale d'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ARS	Agence Régionale de Santé
AS	Aide-soignant
ASH	Agent des Services Hospitaliers
CA	Conseil d'Administration
CALM	Comme A La Maison
CCNE	Comité Consultatif National d'Éthique
CHSLD	Centre d'Hébergement et de Soins de Longue Durée
CJUE	Cour de Justice de l'Union Européenne
CNCDH	Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme
CSP	Code de Santé Publique
CVS	Conseil de Vie Sociale
DAL	Direction des Affaires Logistiques
DDHC	Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen
DGS	Direction Générale de la Santé
DSI	Direction des Services d'Information
EHESP	École des Hautes Études en Santé Publique
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EMS	Établissement médico-social
EMSP	Équipe Mobile de Soins Palliatifs
EREPL	Espace Régional d'Éthique Pays de la Loire
ERER	Espace de Réflexion Étique Régional
HAD	Hospitalisation à Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
IDE	Infirmier Diplômé d'État
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
JORF	Journal Officiel de la République Française
LAVMR	Liberté d'Aller et Venir en Maison de Retraite
MIP	Module Inter Professionnel

Introduction

L'intimité est définie communément comme suit : *“caractère de ce qui est intime, profond, intérieur”*¹. Du latin *intimus* qui signifie *“qui est le plus à l'intérieur, au cœur”*, la notion d'intime désigne ce qui est contenu au plus profond d'un être, lié à l'essence. C'est ce qui est secret, invisible, impénétrable². Tout comme la dignité, l'intimité n'a pas d'âge. Les besoins, les choix et l'environnement de chacun quel que soit son âge, son sexe, son origine ou tout autre élément, doivent être respectés. Pour définir concrètement l'intimité, deux aspects peuvent être identifiés. D'une part, l'intimité corporelle à laquelle nous sommes plus ou moins sensibles selon les cultures et l'éducation. D'autre part, une dimension psychologique et affective sur la base des sentiments et des relations avec autrui.

Avant 2002, des dispositions relatives aux établissements pour personnes âgées énonçaient seulement quelques droits qui n'étaient pas forcément appliqués dans les faits. La loi du 2 janvier 2002³ a eu pour objectif d'affirmer et de promouvoir les droits des usagers et de replacer ce dernier au centre des préoccupations, de lui garantir une véritable citoyenneté. Aujourd'hui, dans les établissements sociaux et médico-sociaux, les personnes accueillies ont droit au respect de leur vie privée, consacré par l'article 9 du code civil et par le droit européen⁴. Le code de l'action sociale et des familles précise ce droit pour les personnes accueillies par des établissements et services sociaux et médico-sociaux⁵. Les professionnels de santé ont le devoir de respect l'intimité dans le cadre de leurs missions : *« L'infirmier exerce sa profession dans le respect de la vie et de la personne humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient et de la famille »*⁶. Il est difficile de délimiter de manière précise les contours de l'intimité car chaque individu en détermine ses propres limites. En dépit de leur entrée en EHPAD, les usagers disposent toujours de libertés et de droits individuels tels que le droit au respect de la dignité et de l'intégrité, mais aussi le droit au respect de la vie privée et de l'intimité. Le fait de vivre dans un établissement pour personnes âgées ne signifie pas la fin du respect de ces droits. Les établissements doivent donc garantir l'inviolabilité du domicile (la chambre), le droit à l'image et le droit à la correspondance⁷.

¹ www.Larousse.fr

² www.Lerobert.com

³ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

⁴ Article 8 de La Convention Européenne des Droits de l'Homme: *“toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance”*

⁵ Article L311-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles: *L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité [...]*

⁶ Code de la Santé Publique article R 4312-2

⁷ Le droit des Etablissements et Services Médico-sociaux, I. ARNAL-CAPDEVILLE, 2020

Dans plusieurs pays voisins, la question de l'intimité en établissement s'avère plus poussée que la situation française. Selon les pays, diverses mesures sont mises en place telles que les assistants sexuels (Suisse, Allemagne), la diffusion de films pornographiques (Danemark) ou encore les maisons de retraite pour homosexuels (Allemagne).

Nous nous intéressons principalement au respect de l'intimité au sein des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Ce sont les formes d'institutions pour personnes âgées les plus répandues en France. Les EHPAD sont d'abord des lieux de vie. En effet, lorsqu'une personne entre en EHPAD, l'établissement devient son domicile. Ces établissements s'adressent à des personnes de plus de 60 ans qui ont besoin d'aide dans l'exécution des gestes de la vie quotidienne : faire à manger, à se nourrir, la lessive, le ménage, l'aide à l'habillage et à l'hygiène quotidienne. Ces lieux de vie sont, de toute évidence, plus propices à l'intrusion dans l'intimité dont la réalisation des toilettes quotidiennes en est le symbole. Les agents entrent alors au cœur de l'intimité des résidents avec un rapport très particulier à la nudité. D'autres moments constituent une intrusion : les rondes nocturnes dans les chambres, le ménage dans les espaces privés des résidents, ou encore le tri du linge sale. Actuellement, la moyenne d'âge d'entrée en EHPAD se situe autour de 85 ans⁸, avec des niveaux de dépendance variés. Certains résidents, de par leur pathologie, ne sont plus en capacité de s'exprimer par la parole et donc de formuler explicitement leur souhait. En effet, il est fréquent en EHPAD que les personnes accueillies soient alitées, nécessitant une aide pour se mobiliser. Ces éléments démontrent l'importance de mettre tout en œuvre dans ces établissements pour faire respecter l'intimité des usagers et donc de l'intérêt du sujet que nous allons traiter.

Grâce à nos différents stages, nous avons pu constater que de plus en plus d'établissements se préoccupent de replacer le résident au centre de la prise en charge et de respecter le plus possible les besoins et la dignité des personnes accueillies. Certains établissements se tournent vers le label Humanitude © ou des concepts d'accompagnements similaires. Ce label Humanitude © repose sur cinq principes, dont le troisième s'intitule "*respect de l'intimité et de la singularité*". Ces philosophies du soin mènent à s'interroger sur les méthodes de prise en charge et favorisent le respect de l'intimité. Néanmoins, ce label demeurant payant, il existe de nombreuses formations moins onéreuses, et toujours avec pour objectif de recentrer le soin sur les besoins des résidents.

Avec la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, l'usager est replacé au centre. Cette loi affirme un certain nombre de droits aux personnes accueillies en établissement.

⁸ DREES

Les différents outils mis en place par ce texte permettent aujourd'hui de garantir ces droits, et prévenir les risques de maltraitance. Parmi ces outils figurent le contrat de séjour, le livret d'accueil, la charte des droits et des libertés, le règlement de fonctionnement, le Conseil de Vie Sociale (CVS) ou encore le projet d'établissement. Outre ces outils, des organismes publient régulièrement des guides de bonnes pratiques à destination des professionnelles dans le but de garantir le respect de l'intimité des résidents en EHPAD. L'Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) a publié en 2011 plusieurs guides de recommandations de bonnes pratiques professionnelles avec un volet 2 sur la qualité de vie en EHPAD. Malgré cela, la question du respect de l'intimité en EHPAD se pose encore aujourd'hui.

Problématique : Au regard de cette première définition et de ces premiers constats nous souhaitons nous intéresser aux capacités de concilier le respect de l'intimité qui est un droit individuel fondamental, dont les dimensions sont multiples, et l'institutionnalisation de la personne âgée en perte d'autonomie.

Cette question qui se pose quotidiennement dans 7438 institutions pour personnes âgées dépendantes en France⁹ a été à nouveau formulée pendant l'épidémie de la Covid 19. Ainsi, au nom de l'urgence sanitaire plusieurs mesures ont été appliquées : l'interdiction des visites des proches et des bénévoles, les sorties collectives et individuelles de l'EHPAD, parfois l'interdiction de sortie de la chambre pour les résidents malades ou bien jugés incapables de respecter les gestes barrières, puis la proscription des visites des proches même en cas de décès annoncé dans un bref délai... Toutes ces mesures ont été publiées le 13 mars 2020 dans un document intitulé « *Foire aux questions – consignes relatives aux visites et aux sorties dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées* »¹⁰. Ce premier document donnant un panorama des premières mesures prises a été accompagné de nombreux protocoles sanitaires mis à jour au fur et à mesure par l'Etat et les ARS.

Parallèlement, le Comité consultatif national d'éthique a aussi émis un avis le 23 Mars 2020 le CCNE, dans le contexte exceptionnel de la crise du covid-19 en lien avec sa contribution rendue le 13 mars 2020 sur les «Enjeux éthiques face à une pandémie». Il a dessiné un cadre général pour que les mesures d'urgence s'accompagnent de procédures, de critères, de garanties juridiques et éthiques solides dans le contexte de l'état d'urgence sanitaire. Ainsi, quatre situations

⁹ INSEE Références, Les personnes âgées dépendantes, 26 mars 2019

¹⁰ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid-19_faq-consignes-visites-ehpad.pdf

particulières nécessitaient une réflexion éthique notamment “la rupture de la relation en raison du confinement et de l’interdiction de visite des familles”.

Toutefois, entre les « mesures coercitives » prises par le Ministère et les recommandations éthiques du CCNE qui poussaient à la réflexion au sein des établissements, quelles étaient, véritablement, les marges de manœuvre des directions d’établissement ? La peur, l’incertitude face à la maladie, le manque de personnels, habituel ou malade et de masques, de tests permettait-il une réflexion ?¹¹

Pour répondre à ce questionnement notre réflexion du sujet sera déclinée en trois temps afin d’appréhender la réalité de l’intimité aujourd’hui. Nous nous interrogerons, tout d’abord, sur les différents regards par discipline posés sur l’intimité aujourd’hui (Chapitre I), puis nous l’explorerons l’intimité pensée par les professionnels rencontrés au sein des EHPAD (Chapitre II). En réponse à leurs questionnements, nous présenterons l’outil « fiches actions » que nous avons élaboré pour améliorer le respect de l’intimité dans les EHPAD (Chapitre III). Enfin, nous réaliserons un focus sur le respect de l’intimité pendant la période de confinement national lié à l’épidémie de la Covid 19 (Chapitre IV).

Méthodologie

Dans le cadre de ce travail de groupe, l’ensemble des membres s’est accordé sur une méthodologie de travail commune. Pour ce faire, nous avons d’abord établi une charte de travail dans le but d’assurer une bonne dynamique de groupe durant toute l’avancée de notre travail.

Chaque membre du groupe a choisi ce sujet pour des raisons différentes : la volonté de partager un vécu, en connaître davantage sur un sujet qui nous semble évident, le hasard, ou encore approfondir une question à laquelle nous risquons d’être confronté dans nos futurs postes. Nous nous sommes rapidement accordés sur le fait que nous souhaitons réaliser un travail qui soit opérationnel. Pour ce faire, nous avons cherché à rappeler et faire respecter l’intimité dans les établissements de manière durable, par le biais de fiches techniques ciblant des thématiques précises, pouvant être utilisées sur le terrain. Nous avons souhaité que tous les personnels puissent se sentir concernées par cette problématique qui ne vise pas uniquement les soignants.

¹¹ Florence Aubenas, En Ehpads, la vie et la mort au jour le jour, Le Monde, 1^{er} avril 2020

Nous avons fait le choix de ne pas réaliser de questionnaire à diffuser à un plus large public. Après concertation, nous avons considéré que ce type de ressources ne nous fournirait pas des renseignements exploitables pour traiter notre sujet. Il nous a semblé que l'entretien semi-directif permet d'approfondir et d'obtenir une image plus réaliste du terrain même si cette option nous a demandé un investissement important en termes de temps. Deux types d'entretien ont été réalisés. Un groupe 1 en stage en EHPAD à partir de début de juin, a pu réaliser 11 entretiens à partir d'une trame d'entretien¹² réalisée conjointement par plusieurs élèves¹³. Ensuite, un groupe 2 qui était en cours théorique à distance, a réalisé 4 entretiens auprès d'universitaires et d'experts. Ces entretiens réalisés via des plateformes vidéo gratuites nous ont permis de rencontrer et d'échanger avec des professionnels d'une grande expertise qui nous ont accordé de leur temps et nous les en remercions. Nous avons été agréablement surpris par la bonne réception de notre démarche. Que ce soit les professionnels sur le terrain, les résidents ou les sociologues, les personnes interviewées avaient beaucoup d'éléments à exprimer sur cette question qui nous paraissait à priori sensible. Nos entretiens ont parfois été libérateurs notamment pour les professionnels en EHPAD et les résidents. Ces échanges ont constitué un lieu de parole qu'ils n'avaient pas forcément pu trouver auparavant dans la structure. Ceci peut donc constituer une piste à creuser : libérer la parole sur l'intimité autant pour les professionnels que pour les résidents afin d'avancer ensemble vers une amélioration du respect des droits reconnus.

Durant ce travail, nous avons rencontré beaucoup de difficultés d'ordre logistique et de temporalité causées par le contexte de la crise sanitaire liée au COVID. Nous avons dû nous adapter, et orienter notre sujet différemment afin d'éviter les freins imposés par les mesures sanitaires. A l'origine de ce travail, nous aurions souhaité réaliser plus d'entretiens avec les personnes accueillies afin de recueillir leur point de vue et construire un rendu axé sur le résident, sujet principal de ce travail. Néanmoins, les EHPAD n'autorisaient pas encore les visites, ou alors de manière très encadrée, et nous avons estimé déplacé de prendre la place de familles au moment des visites, et de faire courir un risque de contamination à des personnes vulnérables. Néanmoins, ne souhaitant pas aller vers la facilité et par volonté d'investiguer notre sujet de façon optimale, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs avec des personnels travaillant en EHPAD (soignants, animateurs...), mais également avec des résidents lorsque cela était possible, ainsi qu'auprès de spécialistes de la question de l'intimité (sociologues, médecins, philosophes...).

¹² La trame d'entretien est disponible en annexe page XXVII

¹³ La liste des entretiens en annexe page XXVI. La totalité des entretiens ont été retranscrits.

Afin de garantir un travail de groupe constructif et basé sur l'échange, des réunions hebdomadaires, voire bi hebdomadaires en fonction de la charge de travail de chacun ont été organisées. Elles avaient pour objectif de partager les éléments recueillis.

En conclusion, on peut noter que le caractère exceptionnel de cette année nous imposant de travailler en distanciel tout au long du projet MIP a été un véritable challenge. Avides de rendre un travail de qualité et pris par l'engouement de ce sujet, nous n'avons pas compté nos heures et nous sommes réunis lors de jours fériés et tard en soirée pour parvenir à faire coïncider les emplois du temps de chacun. Dans ce cadre, le travail collectif a constitué notre plus grande difficulté mais aussi notre plus grande fierté.

CHAPITRE I : Regards croisés sur l'intimité en EHPAD

L'intimité est un concept diffus propre à chaque individu, qui se transforme au gré des représentations individuelles et sociales. Afin que chacun des acteurs, dans leur pratique de soin et d'accompagnement puisse prendre en compte cette notion, il nous a semblé utile de présenter, dans cette première partie, ces différents aspects. L'enjeu étant que cette "bulle fragile" se matérialise réellement.

Nous présenterons différents regards, liés aux sciences sociales sur cette notion : ethnologique et culturelle, psychologique, sociologique, puis juridique, le législateur ayant consacré cette notion depuis une vingtaine d'années afin qu'elle soit garantie. Enfin, nous dresserons un bref panorama des situations européennes et outre-Atlantique au regard de l'intimité.

1. Une approche culturelle et ethnologique de l'intimité

L'intimité est ce qui construit la personne, c'est une phase de la construction du "moi" de l'enfant avant son passage au statut d'adulte.

Michel Billé¹⁴, constate « le paradoxe de l'intimité », ainsi sa construction provient de deux pôles :

- « *L'intimité de soi avec l'autre : être avec l'autre dans une relation intime, être intime très intime, comme Adam et Eve*
- *L'intimité de soi avec soi-même, une intimité qui n'appartient qu'à moi, qui ne laisse entrer personne [...]*

¹⁴ Michel Billé, L'intimité mise à nu, ouvrage collectif, L'intimité menacée ? , sous la direction de Miguel JEAN, Aurélien DUTHIER, p 33

L'intimité apparaît donc comme le caractère intérieur et profond, intérieur et secret même, et qui du même coût se partage parfois dans des liaisons, des relations intimes, étroites et familiales. »

L'intime aura des frontières diverses en fonction de la culture, de l'origine sociale, ou de la vie des personnes âgées. Par exemple, ce qui doit être caché du corps est différent, les « parties intimes » seront différentes : les cheveux pour certaines, le sexe pour les autres... Pour d'autres c'est la nudité totale sous la douche qui sera insoutenable. Parfois, l'intimité peut aussi passer par des objets à conserver : un portefeuille, les clés de sa chambre d'EHPAD ou de sa maison, des relevés de compte bancaire, des ongles vernis ... Ainsi, les différents témoignages recueillis ou lus¹⁵ confirment que tous les résidents n'ont pas la même acception de l'intimité, il n'y a pas de socle commun. Un entretien réalisé avec une psychologue travaillant en EHPAD l'illustre bien. Pour elle, l'intimité *“est quelque chose de très personnel. Les définitions doivent varier d'une personne à l'autre, parce que ça dépend d'une limite, qui doit être différente entre chacun. Mais on touche à une sphère extrêmement privée, ce que la personne peut choisir de dévoiler ou non”*¹⁶.

S'il ne peut pas y avoir de définition partagée par tous, Karine Lefèvre rappelle l'importance pour les soignants, face à une situation nouvelle mettant en cause l'intimité du résident, de centrer leur réflexion sur l'intérêt pour la personne âgée. Celle-ci doit toujours être le fil conducteur de la pratique professionnelle. En effet, ce sont parfois des actes d'aide à la vie quotidienne, des gestes, des attitudes, pendant les soins, la toilette qui seront vécus comme une atteinte à l'intimité. Il faut aussi veiller à laisser le temps aux résidents, d'accepter les gestes, les mots. Une aide-soignante résume bien cette philosophie : *“il faut avoir de la patience et ne pas les braquer”*¹⁷.

Il faut leur laisser la possibilité de poser des questions, de parler sans a priori. Les agents ne doivent pas divulguer ce que les résidents peuvent leur confier, y compris à la famille. Le secret professionnel prend tout son sens dans ce qui touche à l'intimité. Le serment médical mentionne en effet : *“admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés”*.

2. L'approche psycho affective

Le rôle de l'EHPAD, en accueillant des personnes âgées plus ou moins autonomes, est de préserver un équilibre entre le bien-être physique et le bien-être psychique et moral. Le non-respect

¹⁵ Mémoire de Laurence Kotobi - Aïcha Lkhadir, Une ethnographie hospitalière autour de la pudeur et de la diversité culturelle, mars 2017, soutenu par le CHU de Bordeaux et par la Fondation de France. Mémoire d'Emmanuelle Castaldi Le respect du droit à l'intimité des personnes âgées à l'épreuve de la vie en collectivité ? Un défi pour les établissements, mémoire fin d'étude Directeur sanitaire et médicaux sociaux EHESP, 2002- 2003

¹⁶ Entretien avec une psychologue travaillant en EHPAD, réalisé le 6 juin à 16h30.

¹⁷ Entretien réalisé avec une aide-soignante travaillant en EHPAD, le 2 juillet à 13h30 par Carole Gley

de celui-ci peut entraîner une impatience, une violence, liées à la maladie mais aussi au fait que les personnes sont touchées au plus profond d'elles-mêmes. Le philosophe Jean-Michel Vienne¹⁸, rappelle que le soignant cherche à respecter toute l'intimité de la personne qu'il distingue selon trois aspects : habiter, ressentir, s'exposer. Toutefois, l'habitat est remis en cause dans les EHPAD du fait de l'institutionnalisation. Ce sont les questions du respect de l'affectivité et de la sexualité qui nous semblent nécessiter ici un développement car son application est encore plus complexe.

FOCUS : sexualité des personnes âgées

Les personnes âgées n'ont été intégrées dans les panels des enquêtes nationales sur la sexualité qu'après 2010. L'ouvrage de Nathalie Bajos & Michel Bozon (dir.), Enquête sur la sexualité en France¹⁹ recueilli à partir de questionnaires, entre septembre 2005 et mars 2006 comporte un panel de plus de 12 000 personnes âgées de 18 à 69 ans. Les personnes vieillissantes étant exclues.

Avant cette date, selon Gérard Ribes²⁰, la société considérait que les Hommes avaient une date de « péremption sexuelle ». Pourtant, les études médicales montrent que des personnes âgées de 80 ans et plus peuvent avoir une activité sexuelle réelle.

En ce qui concerne les pratiques, les personnes âgées semblent exprimer leur sexualité de manière plus diversifiée que les plus jeunes. Chez les plus de 80 ans, 82 % des hommes et 64 % des femmes disent avoir des rapports de tendresse. Toutefois, la pénétration reste une composante importante pour les couples 55 % des hommes et 23 % des femmes de 60 à 80 ans déclarent qu'elle est un élément important pour l'obtention d'une satisfaction sexuelle (...) La masturbation continue d'occuper une place importante pour les personnes âgées. En 1652, Blaise Pascal écrivait : « L'amour n'a point d'âge, il est toujours naissant ». Près de quatre siècles plus tard, ce constat n'est toujours pas démenti. Entre 2005 et 2009, alors que le nombre de mariages a baissé de 10 %, les unions entre personnes de plus de 60 ans ont, elles, augmenté de 17 %, et sur les sites de rencontre en ligne, le pourcentage d'abonnés du troisième âge également²¹.

Lors de notre entretien avec Dr Jean Miguel, celui-ci a insisté sur la nécessité de différencier la sexualité de la génitalité. La génitalité ayant une fonction reproductrice, elle nécessite l'utilisation des organes génitaux à la différence de la sexualité qui se rapporte à toutes les zones érogènes du corps. Selon lui, cette différenciation permet de poser le débat différemment avec les professionnels en EHPAD. Ainsi, « *il ne faut pas désensorialiser les personnes âgées* ».

Le Dr Gérard Ribes, psychiatre et sexologue, considère que les hugs, les massages des mains, le recrutement d'une esthéticienne sont des solutions qui pourraient permettre aux personnes âgées de maintenir des contacts physiques et une sensualité. A contrario, le manque de contact physique peut activer de la violence chez certains résidents. Gérard Ribes insiste sur la possibilité pour les résidents d'avoir une sexualité en EHPAD, y compris par la masturbation qui est possible

¹⁸Jean Michel Vienne, Qu'est-ce que l'intimité ? dans l'Intimité menacé, sous la direction de Miguel JEAN, Aurélien DUTHIER

¹⁹ Nathalie Bajos & Michel Bozon (dir.), Enquête sur la sexualité en France¹⁹. Pratiques, genre et santé Paris, La Découverte, 2008, 609 p.

²⁰ Entretien réalisé le 18 juin de 11h à 12h30 par Emilie Anstett, Elisa Marti et Laureline Descos

²¹ Véronique Lefebvre des Noettes, Jacques Gauillard, Sexualité et avancée en âge, L'Information psychiatrique 2015 ; 91 : 740-6
PSYCHIATRIE DU SUJET AGÉ

dans l'espace privé de la chambre. La question se pose aussi de l'accès à des films pornographiques²², même si cela peut constituer une pratique courante à domicile. L'accès à ce type de chaîne payante est souvent impossible en EHPAD, et l'image qui pourrait être perçue par les autres résidents et les personnels peut poser un problème au résident qui hésitera à exprimer son besoin.

3. L'approche sociologique

L'intimité induisant une représentation sociale et sociétale, il est nécessaire d'aider les professionnels à réfléchir sur leur représentation de leur intimité, permettant ensuite un travail sur l'intimité des résidents. Si l'intimité des corps est un sujet peu questionné chez les personnes âgées, il ne l'est pas, non plus, souvent chez les personnels car ce sujet ne fait pas partie des formations initiales des soignants (IDE, AS) ni des médecins²³.

Deux éléments semblent utiles pour analyser l'évolution sociologique de l'intimité : l'évolution de la société française liée à l'arrivée en EHPAD de la génération 68 et le concept sociologique de déprise.

- **L'évolution de la notion d'intimité liée à un phénomène générationnelle**

Lors des entretiens réalisés avec des universitaires²⁴, un événement particulier et prochain suscite leur intérêt. Il s'agit de l'arrivée dans les EHPAD de la génération dite 68 en France, et en lien avec le mouvement hippie au niveau mondial, qui s'est constituée autour de « la libération sexuelle ». Ce mouvement social s'est traduit par une libération des corps et des mœurs et plus globalement par une volonté de revendiquer ses opinions et ses choix, en sortant des « carcans familiaux et patriarcaux ».

La génération 68, constitue aussi un phénomène démographique, le baby-boom d'après la Seconde Guerre mondiale, qui se traduit aujourd'hui par une massification du vieillissement avec une classe d'âge des 70 à 90 ans qui ne cesse d'augmenter²⁵. Cette massification du vieillissement changera la morphologie sociologique de la société et modifiera probablement, demain, le rapport au collectif dans les institutions pour personnes âgées. Il est donc nécessaire que le personnel des

²² Les auteurs de ce rapport rapportent les propositions faites lors d'entretien et par celle-ci ne valide pas l'image dégradante des femmes souvent proposée par ce type de film qu'ils soient suggestifs ou non.

²³ Entretien avec Jean Miguel et Aurélien Duthier, réalisé le vendredi 19 juin 2020 de 14h à 15h30 par Emilie Anstett et Elisa Marti

²⁴ Entretien avec Arnaud Campéon, Docteur en sociologie et Enseignant-chercheur à l'EHESP, réalisé le jeudi 18 juin 2020 à 9h par Emilie Anstett et Elisa Marti

²⁵ Les plus de 75 ans sont aujourd'hui 20 millions soit 9,2% de la population et 12,7% de la population en 2030 soit près de 8 millions de personnes contre 7,1 % soit 3,8M en 2000.

EHPAD soit préparé à ce changement et cherche à améliorer la prise en compte des individualités et de leur intimité.

- **Le concept sociologique de déprise**

Pour analyser au mieux la problématique de l'intimité des personnes âgées, il est intéressant d'interroger le concept de "déprise" développé par l'école de Toulouse au début du XXIème siècle dans le domaine de la sociologie²⁶. Ces chercheurs ont constaté à travers plusieurs études que : *"les personnes vieillissantes développent les stratégies d'adaptation déployées [...], susceptibles de préserver leur intégrité identitaire. De telles stratégies impliquent la sélection des activités, des objets, des lieux, des temps et des liens, et procèdent par suppression et/ou report sur d'autres registres équivalents : d'autres activités, objets, spatialités, temporalités ou réseaux relationnels."* Ce type d'approche pourra être utile à mobiliser pour comprendre la relation des professionnels avec les personnes âgées au sein de l'institution.

Notons aussi que cette notion de déprise c'est-à-dire « mettre l'accent sur la dynamique de reconversion et le maintien de prises » est une volonté de « faire taire la dynamique du déclin » des personnes âgées. Les personnels et aidants auprès des personnes âgées pourront, peut-être, mieux appréhender les contours de leur action s'ils recherchent à améliorer les conditions du vieillissement des personnes dont ils ont la charge.

4. L'approche juridique

Le droit français consacre le droit au respect de la vie privée dans l'article 9 du code civil. Ces dispositions incluent toute personne sans exception, y compris les personnes accueillies dans les établissements médico-sociaux. Il n'existe pas à proprement parler de définition de la vie privée. C'est une notion évolutive, appréciée au cas par cas. La jurisprudence considère cependant que l'intimité, la vie familiale, sentimentale et sexuelle en font partie. De même, la jurisprudence a considéré que la chambre d'un résident accueilli dans un établissement médico-social peut être considérée comme le substitut du domicile pour la personne accueillie²⁷.

²⁶ Cette notion a émergé, autour des années 2000 à l'époque où s'est arrêté l'étude de la vieillesse en général, au profit de l'étude du vieillissement. Anastasia MEIDANI, Stefano CAVALLI, « Vivre le vieillir : autour du concept de déprise », Dans *Gérontologie et société* 2018/1 (vol. 40 / n° 155), pp 9 - 23. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2018-1-page-9.htm>

²⁷ Dominique BESSON, "Droit et intimité, comment concilier protection et droits fondamentaux des mineurs et majeurs protégés", *Le Sociographe*, 2008/3 (n°27), pp. 76 -84 <https://www.cairn.info/revue-le-sociographe-2008-3-page-76.htm>. Cela a été rappelé par la circulaire du 12 décembre 2006 relative à la lutte contre le tabagisme dans les établissements sociaux et médico-sociaux : "la chambre doit être assimilée à un espace privatif."

Déjà en 1997, la loi relative à la Prestation spécifique dépendance imposait aux “établissements hébergeant des personnes âgées d’élaborer un règlement intérieur garantissant, notamment, les droits des résidents et le respect de leur intimité”. La loi 2002-2 rénovant l’action sociale et médico-sociale érige également le droit au respect de la vie privée et à l’intimité comme un droit des usagers, et crée des outils pour respecter ces droits. La Charte des droits et libertés de la personne accueillie rédigée suite à la parution de la loi mentionne dans son article 12 le respect de la dignité, de l’intégrité et de l’intimité de la personne accueillie.

Le respect de l’intimité couvre aussi l’intimité physique. L’article 16-1 du Code civil affirme que “*chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable*”. Cela pose la question du refus de toilettes. Cet aspect de l’intimité est rappelé dans le code de déontologie infirmier, et intégré dans un paragraphe intitulé “devoir d’humanité”. Dans son article “ L’intimité à l’épreuve des soins²⁸” Magali Dumont explique ce devoir de la manière suivante “*Puisque le soin est une rencontre humaine, l’homme couché nous oblige, nous soignant, qui restons debout.*”

Le droit européen a érigé explicitement la liberté sexuelle comme un droit fondamental, avec un arrêt de la Cour européenne des droits de l’Homme du 17 février 2005²⁹. Un arrêt de la Cour d’appel de Bordeaux du 6 novembre 2012³⁰ vient consacrer ce droit pour les établissements médico-sociaux : “*en principe, toute personne est libre d’avoir une activité sexuelle dans la limite du consentement d’autrui. Un règlement intérieur ne peut donc, sans violer la liberté des usagers, interdire de façon générale et absolue l’activité sexuelle au sein d’un établissement*”.

Pourtant, si le législateur et les pouvoirs publics ont érigé un droit à l’intimité dans le secteur médico-social, ils ne définissent pas ce terme, et l’associent simplement avec des notions proches : dignité, vie privée. Ainsi, la définition de l’intimité varie d’un établissement à l’autre.

5. Une ouverture internationale de l’intimité en EHPAD

Certains diront que la France accuse un sérieux retard en matière d’intimité pour les personnes âgées. C’est le cas de Gérard Ribes qui pointe les tabous, les représentations erronées, le poids de l’institution pensée sur le modèle hospitalier, et non comme un lieu de vie. Prendre exemple sur certains voisins européens ou sur le Canada pourrait permettre à la France de rattraper ce retard.

²⁸ Magali DUMONT, L’intimité à l’épreuve du soins, ouvrage collectif, L’intimité menacée ?, sous la direction de Miguel JEAN, Aurélien DUTHIER, p 96

²⁹ Cour européenne des droits de l’Homme 17 févr. 2005, n°s 42758/98 et 45558/99, aff. K. A. et A. D. c. Belgique

³⁰ Cour d’Appel de Bordeaux, n° 11BX01790, 6 nov. 2012

Concernant le lien intimité - sexualité, certains pays ont une vision beaucoup plus ouverte sur la sexualité des personnes âgées. C'est le cas de la Suisse, où les établissements médico-sociaux (EMS) mettent à disposition de leurs résidents des numéros verts répertoriant des travailleurs/ses du sexe. Les résidents ont également un accès plus libre à la pornographie³¹. De même, à l'instar de plusieurs pays d'Europe occidentale, la Suisse autorise et règlemente l'accompagnement des personnes âgées dans la satisfaction de leurs besoins affectifs et sexuels par des professionnels formés³². La Suisse prend ainsi le pas des Pays-Bas, du Danemark ou encore de l'Allemagne en légalisant cet accompagnement, mais va plus loin en imposant une formation aux assistants.

Au Québec, le CHSLD (centre d'hébergement et de soins de longue durée) est axé sur le milieu de vie, et se soucie davantage de l'intimité sexuelle de ses résidents. Des espaces sont aménagés dans certains établissements pour permettre aux résidents de vivre des rencontres intimes, des *courting rooms*³³. Des chambres d'intimité que les résidents peuvent utiliser pour des relations intimes voient également le jour. Cette innovation permet de reconnaître le résident comme un être sexué ayant des besoins affectifs et sexuels à satisfaire mais a également des contraintes, en enlevant par exemple la spontanéité du geste.

Concernant l'aspect psychologique et culturel de l'intimité, l'approche Carpe Diem mise en place par exemple au Québec, à la Résidence Trois Rivières semble intéressante et connaît une timide transposition dans quelques EHPAD français. Ici, l'approche médicale devient secondaire, l'accent est mis sur la personne plutôt que sur sa dépendance ou sa maladie. L'un des quatre grands piliers de cette approche est de « viser le maintien de l'autonomie et de l'estime de soi en favorisant un cadre souple permettant à la personne de décider de son horaire et de ses activités. »³⁴

Enfin, nos voisins scandinaves ont également un modèle avant-gardiste, en favorisant le plus possible l'autonomie des personnes âgées. A. Slottet au nord de Copenhague, chaque pensionnaire dispose de son propre studio qu'il décore lui-même avec un coin cuisine, tout en bénéficiant de soins et d'assistance³⁵.

³¹ Entretien avec Gérard Ribes le 18 juin 2020 réalisé par Emilie Anstett, Elisa Marti et Laureline Descos

³² Nathalie Levray, "En Suisse, l'assistant sexuel intervient en EHPAD", *La gazette santé social*, 2018 <http://www.gazette-sante-social.fr/46067/en-suisse-l-assistant-sexuel-intervient-en-ehpad>

³³ André Dupras, "La chambre d'intimité en institution, Innovation et paradoxes" *Gérontologie et société*, 2007/3, pp. 107 - 124 <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2007-3-page-107.htm>

³⁴ Centre de ressources alzheimer, "L'approche Carpe Diem", <https://alzheimercarpediem.com/laproche-carpe-diem/laproche-carpe-diem/>

³⁵ Aurélie Kieffer et Annabelle Grelier, "Retraites: doit-on suivre le modèle scandinave ?" Emission Grand Reportage de *France culture*, 2019 <https://www.franceculture.fr/emissions/grand-reportage/retraites-doit-suivre-le-modele-scandinave>

Ce premier chapitre montre la complexité du concept d'intimité en partageant les différents regards, afin que nous les confrontions à la réalité du terrain et aux acteurs qui y font face dans l'institution EHPAD. C'est pourquoi, notre réflexion nous a conduit à réaliser un certain nombre d'entretiens auprès des personnels soignants et gestionnaires dont l'analyse est présentée dans le chapitre suivant.

CHAPITRE II : L'intimité pensée par les professionnels exerçant en EHPAD

Afin d'enrichir notre réflexion sur la question de l'intimité en EHPAD, il nous a semblé essentiel de rencontrer les professionnels de santé « de terrain » lors de nos stages respectifs³⁶ à l'occasion d'entretiens semi-directifs³⁷. Ces échanges ont mis en lumière la grande diversité de pratiques existantes sur la question. Ces différences sont fonction de plusieurs éléments tels que la taille et la culture de la structure, la capacité financière, la date de la construction immobilière, le projet d'établissement etc. Malgré ces écarts, nous avons réalisé une analyse des pratiques professionnelles dans l'optique de proposer, par la suite, des fiches méthodologiques qui pourront aider les acteurs à améliorer l'existant ou à mettre en place des actions visant à respecter davantage l'intimité de chaque résident.

1. Penser l'intimité en termes institutionnel

Une psychologue interrogée³⁸ considère que si la définition que l'on peut donner à l'intimité varie d'une personne à l'autre et relève de la sphère personnelle, elle peut être mise à mal par l'institution elle-même. En effet, le rythme institutionnel peut pousser à une objectification du corps de la personne âgée : « *On n'a pas toujours le temps de s'attarder en tant que soignant à ce que c'est l'intimité, à la respecter (...). Le corps des résidents devient des fois « objet de soin », mais non plus une personne* ». Cela va aussi avec la cadence qui est de plus en plus soutenue et déshumanisante. « *On passe d'une chambre à l'autre, on a des « actes » à faire. En fait on parle « d'actes » et plus d'accompagnement* ». Pour elle, il faut que l'institution puisse réaliser des actions de formation à l'attention du personnel pour mieux respecter l'intimité notamment lors des soins, des toilettes et sur les questions relatives à la sexualité des personnes âgées.

³⁶ Annexe "Liste des entretiens" détaillant les différents professionnels interrogés.

³⁷ Annexe "Guide d'entretien semi-directif"

³⁸ Entretien avec une psychologue réalisé le 5 juin à 16h par Laureline Descos

Se référant à la méthode Montessori, une cadre de santé³⁹ considère que c'est à l'institution, donc au personnel de se mettre au service des résidents et non l'inverse. Par ailleurs, l'organisation très ritualisée et chronométrée doit être plus souple pour respecter le rythme et l'intimité de la personne âgée, qui a le droit de choisir de se réveiller, de manger etc. au moment où elle le souhaite. Toutefois, elle regrette que dans les faits, cela ne soit pas mis en œuvre. Alors, pour faire avancer les choses plus rapidement, elle préconise un changement des équipes régulier.

Par ailleurs il apparaît évident que la question de l'intimité en EHPAD doit être portée par la Direction et l'équipe encadrante comme le souligne la cadre, « *il a fallu du management et de l'aide pour leur faire comprendre que oui, ça pouvait être une solution. Et là, le support de la Direction est très, très important. Mais là, il faut aussi bien le Directeur que la cadre* ».

De plus, devant un cadre réglementaire et un contrôle des tutelles qui peuvent s'avérer rigides, c'est à la Direction d'apporter un peu de souplesse et d'imagination afin d'améliorer les conditions de vie des résidents comme l'organisation de sorties à la mer ou la présence d'animaux domestiques sur le site de l'EHPAD. C'est aussi cela le respect de l'intimité considère le cadre.

Lors de l'entretien collectif réalisé dans un EHPAD avec la cadre de santé, la neuropsychologue et le médecin gériatre⁴⁰, la cadre de santé évoque des formations délivrées au personnel dès leur arrivée dans l'établissement portant sur l'Humanitude ©, dont la "*méthodologie de soin (...) vise à prendre soin des personnes âgées, en "humanitude", c'est-à-dire dans le respect de leurs particularités d'humains*". Ces formations font l'objet de "*rappels réguliers*".

La neuropsychologue présente un autre aspect des pratiques institutionnelles, sur le port de la tenue des agents. En effet, "*la tenue blanche du personnel hospitalier a un côté rassurant pour le résident car elle constitue un repère*". Toutefois, elle se pose la question de "*repenser la tenue du personnel*", ce que suggère également le médecin gériatre, qui compare les pratiques entre EHPAD publics et privés : "*dans certains EHPAD privés, les personnels n'ont pas de blouse mais plutôt une tenue de couleur*". Et "*lors des repas, ces personnels sont en tenue civile, ce qui aide les résidents à identifier chaque moment de la journée*". Pour lui, "*la tenue civile aide à créer une proximité entre le personnel et le résident*".

³⁹ Entretien avec une cadre de santé travaillant à l'EHPAD les Jardins Fleuris réalisé le 3 juillet à 16h par Carole GLEY

⁴⁰ Entretien collectif avec une cadre de service, une neuropsychologue, et une gériatre; réalisé dans un EHPAD public en IDF ; le 29 juin à 9h30 par Gabrielle Pinel-Féréol.

2. Penser l'intimité en termes d'architecture

Comme le relate une aide-soignante⁴¹ l'intimité des résidents est éminemment liée à leur chambre. En effet, elle considère que « *c'est vraiment leur chambre leur seule intimité* ». L'espace d'intimité est donc réduit à une notion architecturale. Elle ne conçoit pas qu'une intimité puisse apparaître hors les murs de l'EHPAD. La chambre devient donc « l'espace cabane » des résidents, qui peuvent en principe l'aménager comme bon leur semble. Mais ici encore il y a des restrictions. Une cadre supérieure de santé⁴² évoque ainsi l'interdiction de réfrigérateurs en chambre, ou de certains fauteuils en tissu pour les résidents incontinents... *“Je dis que leur chambre c'est leur “chez-eux” mais on est en collectivité et malheureusement il y a des choses sur lesquelles il faut qu'on veille”*. La cadre évoque aussi le bio nettoyage, *“le résident ne voudrait peut-être pas que ce soit si propre que nous on le voudrait”*, surtout lorsque le résident est dans sa chambre pendant le ménage.

Dans d'autres établissements vieillissants, l'architecture même de la structure empêche l'intimité. Un entretien réalisé avec une Directrice de trois EHPAD faisant partie du groupe KORIAN⁴³ raconte le problème des chambres doubles dans un établissement : *“ce type de chambre ne favorise pas le respect de l'intimité et de la dignité. Vous êtes condamnés à passer le restant de vos jours à partager votre chambre avec quelqu'un sans forcément le choisir, à l'entendre ronfler”*. Néanmoins, des chambres communicantes existent dans certains établissements, comme nous l'explique une cadre de santé d'un EHPAD⁴⁴ en région parisienne. Ce sont des chambres *“communicantes, ce qui permet à des couples déjà mariés ou qui se sont rencontrés sur site, d'avoir une certaine proximité”*. Dans ce même entretien, le médecin gériatre fait la comparaison entre EHPAD public et EHPAD privé en termes d'architecture : *“Les chambres des EHPAD publics sont pensées comme des chambres hospitalières, tandis que les chambres de l'EHPAD privé (...) sont davantage pensées comme des appartements ou des studios”*.

⁴¹ Entretien avec une aide-soignante travaillant à l'EHPAD (Vosges), réalisé le 2 juillet à 13h30 par Carole GLEY

⁴² Entretien avec une cadre de santé réalisé le 9 juin par Brigitte Martin

⁴³ Entretien avec une Directrice travaillant au sein d'un EHPAD privé, réalisé le 16 juillet par Emilie ANSTETT et Kiefer SCHILHANECK

⁴⁴ Entretien collectif avec une cadre de service, une neuropsychologue, et une gériatre; réalisé dans un EHPAD public en IDF ; le 29 juin à 9h30 par Gabrielle Pinel-Féréol.

3. Penser l'intimité en termes d'approche somatique

L'aide-soignante interrogée⁴⁵ semble uniquement corréler l'intimité dans son acception somatique. À titre d'illustration, elle nous confie qu'il « *il y en a certains qui sont pudiques, d'autres moins donc il faut respecter ça.* » Ce verbatim conclut toutes les actions qu'elle met en place pour préserver l'intimité, sous son acception de pudeur lors des soins de nursing. Cette vision restrictive de l'intimité, nous la retrouvons également dans le discours de l'aide-soignante lorsqu'il s'agit d'évoquer lors des temps de transmission des problématiques relatives à l'intimité des résidents. Même si elle nous dit qu'« *il n'y a pas de tabou, on en parle lors des transmissions entre nous,* » l'objectif de ces discussions est de « *faire remonter les informations* ». La personne qui est destinataire de ces remontées d'informations est la psychologue de la structure. En ce sens, la sphère de l'intimité psychologique semble relever uniquement de la psychologue.

Il est intéressant de noter que la cadre de santé interrogée dans le cadre de nos investigations n'évoque à aucun moment l'intimité sous son acception somatique. Dès le début de l'entretien, elle la place sous le prisme de la philosophie, de la philosophie de vie, et qu'elle doit être garante de cette liberté pour les résidents.

Pour certains soignants, la délivrance de soins peut servir d'excuse au non-respect de l'intimité du résident regrette une psychologue⁴⁶ : « *il y a un côté prendre soin qui fait que des fois les soignantes se sentent légitimes à franchir ce cap d'intimité, pour le bien-être du résident, sans forcément prendre le temps de savoir quelles sont ses attentes à lui* ». Par ailleurs, elle déplore que la question de l'intimité soit trop souvent évoquée et partagée lors des transmissions au sein des équipes, que cela constitue un dépassement des limites à l'intimité.

Au niveau des soins, la cadre de santé⁴⁷ regrette aussi qu'on ne demande pas toujours le consentement si la personne veut être lavée. Pour les résidents souffrant d'Alzheimer ou maladies apparentées, elle explique « *qu'on ne sait pas si l'agressivité ou le comportement qu'a la personne est dû à un refus, parce qu'on rentre trop dans son intimité, ou si c'est la démence qui provoque cela.* »

⁴⁵ Entretien avec une aide-soignante réalisé le 02 juillet 2020 par Carole Gley

⁴⁶ Entretien avec une psychologue réalisé le 5 juin à 16h par Laureline DESCOS

⁴⁷ Entretien avec une cadre de santé travaillant à l'EHPAD les Jardins Fleuris, rattaché au Centre hospitalier de l'Avison (Vosges), réalisé le 3 juillet à 16h par Carole GLEY

4. Penser l'intimité en termes de vie de couple

Lorsque nous demandons à l'aide-soignante⁴⁸ comment elle s'y prend pour favoriser l'intimité du couple au sein de l'EHPAD, elle évoque plusieurs pistes telles que « *on pourrait mettre des pancartes ne pas déranger ; on pourrait attendre plus longtemps la réponse après avoir frappé à la porte* » mais toujours au conditionnel, signe que ce n'est pas une pratique habituelle et que la rythmicité quotidienne prend le pas sur l'individualisation des prises en charge.

L'EHPAD ne constitue pas une police des mœurs rappelle la psychologue interrogée⁴⁹. Sur cette question, elle estime que quelle que soit la situation du résident à son arrivée dans l'institution, celle-ci n'est pas là pour le juger mais pour le soigner, lui apporter un accompagnement et s'assurer qu'il est consentant lors de relations intimes. A cet effet, elle relate l'extrême sentiment de solitude que peuvent ressentir certains résidents à leur arrivée à l'EHPAD, sentiment qu'ils comblent notamment par des gestes de tendresse envers d'autres résidents. « *C'est des fois juste un bisou, des fois juste une caresse, un câlin, se tenir la main, tout simplement. (...) Des fois ils oublient qu'ils ont un mari, ou qu'ils ont une femme à la maison, et en fait ils prennent une personne qui leur fait du bien à ce moment-là* »

5. Penser l'intimité en termes de liens sociaux

Une animatrice⁵⁰ explique tous les dispositifs qui ont été mis en place dans l'EHPAD où elle exerce pour permettre aux résidents de conserver des liens sociaux, tant à l'intérieur de l'institution qu'à l'extérieur.

Le projet CALM (comme à la maison) a été mis en place à l'EHPAD, ce qui permet aux résidents les plus autonomes de conserver leurs habitudes, comme aller préparer et prendre leur petit-déjeuner dans les tisaneries de l'EHPAD. Pour le déjeuner, l'EHPAD essaie de prendre en compte les goûts et les désirs individuels des résidents pour le repas dans la mesure du possible, la production de repas étant faite de façon collective. Les résidents ont également le droit de faire des petites courses, et un épicier ambulant se rend sur le parking de l'EHPAD une fois par semaine. Des partenariats sont établis : un cinéma dédie une salle aux résidents qui peuvent s'y rendre une fois par mois, les résidents peuvent se rendre dans un parc et créer des objets en bois, et une "boutique" de vêtements se rend à l'EHPAD deux à trois fois par an permettant aux résidents

⁴⁸ Entretien aide soignante EHPAD réalisé le 02 juillet 2020 par Carole Gley.

⁴⁹ Entretien avec une psychologue réalisé le 5 juin à 16h par Laureline DESCOS

⁵⁰ Entretien avec une animatrice réalisé le 9 juin par Brigitte MARTIN

d'acheter des vêtements et de les choisir eux-mêmes. Des responsabilités sont également données : distribution des journaux, réalisation journalière de l'éphéméride, distribution du courrier par le résident désigné référent d'un service.

Un réseau ANIME a été créé entre trois EHPAD et leurs animatrices, permettant aux résidents de faire des rencontres dans les structures. L'objectif est de faire en sorte que *“le résident puisse retrouver des relations parce qu'on s'est rendu compte qu'il y avait beaucoup de résidents séparés de frères, de sœurs, des couples, ...”*. Il y a ainsi *“des couples qui se retrouvent, des amis”*. Cette initiative permet réellement aux résidents de s'ouvrir vers l'extérieur, en créant et/ou recréant du lien social.

6. Penser l'intimité en termes d'acceptation des enfants de résidents

Une aide-soignante⁵¹ de notre interrogée évoque des relations amoureuses qui se sont créées entre résidents ou entre résidents et visiteurs et les difficultés lorsque les enfants sont opposés à cette idylle. Sans apporter de solution, elle estime qu'il ne faut pas interdire ces moments de *« bonheur, surtout dans leurs derniers lieux de vie. »* Elle estime également que son rôle est de s'assurer du consentement éclairé des résidents amoureux. Ce type de relation fait l'objet de discussions approfondies en équipe de façon à être certain il n'y ait pas d'abus sexuels, de viols. Elle porte, par ailleurs, une vigilance particulière à ce qu'il n'y ait pas *« d'effusions »* entre deux amoureux devant les autres résidents dans les espaces collectifs pour ne pas choquer les autres résidents. Elle précise également que l'amour en EHPAD ne se traduit pas nécessairement par des actes sexuels mais peut-être l'objet *« de bisous et de tendresse, sans se dévêtir. »* Un cadre de santé paramédical⁵² confirme que les soignants voient d'un bon œil la création de couple au sein de l'EHPAD à la condition sine qua non que cela n'importune pas les autres résidents. À certains moments l'équipe va même jusqu'à favoriser l'intimité des couples en leur proposant de manger à la même table.

Une psychologue⁵³ évoque la difficulté à se positionner sur la question de l'intimité vis-à-vis de la famille, particulièrement des enfants des résidents. Si elle estime que cette question doit rester de l'ordre du privé, elle relate le désir des familles qui, après avoir confié leur parent à l'institution, s'attendent à un retour de celle-ci sur le déroulement du séjour du parent incluant la question de

⁵¹ Entretien avec une aide-soignante réalisé le 02 juillet 2020 par Carole Gley.

⁵² Entretien Cadre de santé réalisé le 10 juin 2020 par Brigitte Martin.

⁵³ Entretien avec une psychologue réalisé le 5 juin à 16h par Laureline DESCOS

l'intimité. « *Mon avis c'est que cela ne regarde pas forcément les familles. Mais pour les équipes, c'est dur à porter, parce que les familles demandent des comptes aussi* ».

Une directrice d'EHPAD⁵⁴ estime que les réclamations reçues des familles contiennent *“toujours un problème d'intimité”*. Les résidents font parfois eux aussi connaître leur mécontentement, et *“les situations sont parfois complexes”*. Elle prend l'exemple d'un problème lors d'une toilette réalisée par un agent qui était trop rapide lors de la réalisation de l'acte de soin. L'équipe d'encadrement a vu la soignante, de façon *“à lui expliquer que c'est une résidente qui a l'habitude qu'on prenne soin d'elle d'une certaine façon”*. Grâce à cet échange, le problème a été corrigé ensuite. Néanmoins, on remarque avec cet entretien que les pratiques ne sont pas uniformes selon les soignants. La communication entre cadre et soignants demeure importante pour préserver une qualité de vie des résidents et une qualité de vie au travail pour les agents.

Dans le même entretien, la question des habitudes de vie perçues par les familles contre celles voulues par le résident peut poser problème. Elle explique que le *“premier interlocuteur c'est le résident”*. Si le résident exprime le souhait de ne pas vouloir prendre une douche parce qu'il n'a pas cette habitude, alors même que la famille veut que son parent soit douché toutes les semaines, c'est *“sa volonté à lui”* qui sera respectée.

7. Penser intimité à l'avenir - Préconisations

La psychologue⁵⁵ estime qu'il faut avoir une bonne connaissance du résident et de son parcours de vie afin de mieux définir la juste intimité dont il a besoin. A ce titre, elle précise notamment qu'*« on ne s'en rend pas forcément compte mais parfois on leur laisse une intimité qui est très anxiogène pour eux »*. Afin de mieux prendre en compte cette notion, elle préconise de replacer le résident au centre, d'inscrire la question de l'intimité dans le projet d'établissement, dans le livret d'accueil, sur des panneaux d'affichage, voire d'installer (en fonction de l'autonomie du résident) de petits portants sur les portes des chambres comme cela se fait dans les hôtels afin d'informer le personnel que le résident ne souhaite pas être déranger.

Des pistes pour parfaire l'intimité des résidents sont proposées dans l'entretien collectif, notamment par une cadre de santé interrogée⁵⁶ : *“formations régulières à l'Humanitude, conserver les réunions régulières portant sur le projet de vie où il est question du bien-être du résident, réfléchir à une organisation qui permette de concilier les désirs du résident*

⁵⁴ Entretien avec une directrice de trois EHPAD publics, réalisé le 11 juin à 17h par Laureline DESCOS

⁵⁵ Entretien avec une psychologue réalisé le 5 juin à 16h par Laureline DESCOS

⁵⁶ Entretien avec une cadre de santé réalisé le 3 juillet à 16 h par Carole GLEY

avec le fonctionnement de l'institution". Il est proposé également de "s'inspirer des concepts innovants et revoir le matériel", comme les lits doubles, ou encore "de ce qu'il se fait dans le privé car il y a une certaine avance", selon l'expérience professionnelle du médecin gériatre dans ce milieu.

L'analyse des entretiens confirme que les professionnels interrogés ont une vision différente de la définition de l'intimité, en général et plus particulièrement en EHPAD, entraînant des pratiques différentes entre professionnels d'une même institution.

Chaque catégorie de personnel a un rôle important à jouer dans la vie du résident, dès son entrée en institution jusqu'à sa fin de vie. Ces entretiens sont riches d'informations et relèvent des différences dans la conception de l'intimité des résidents en EHPAD. Certains y voient uniquement la notion de sexualité, perçue parfois comme tabou par les soignants, d'autres conçoivent l'intimité du résident au seul espace de sa chambre. Et à l'inverse, certains professionnels en ont un concept bien plus large, en pensant aux habitudes de vie du résident (vestimentaires, alimentaires, dans les actes de la vie quotidienne). Ils considèrent que les soins délivrés aux résidents constituent une irruption dans leur intimité profonde.

Le projet de vie personnalisé est un support d'informations existant dans les EHPAD. Il permet de décrire les habitudes de la personne âgée à son admission en EHPAD. Il contient des informations sur son passé en termes de situation familiale, amicale, de sa résidence antérieure à l'EHPAD ; sur ses activités exercées précédemment (jardinage, aller au marché, ...) ; le lieu et contexte de résidence (ville, campagne, appartement, maison). Néanmoins, certains professionnels interrogés considèrent que cet outil peut constituer un premier acte d'intrusion dans l'intimité de la personne âgée accueillie.

Un besoin en formation est ressorti de cette analyse à destination du personnel soignant, notamment une formation portant sur la sexualité des résidents en EHPAD : comment réagir de la meilleure manière pour le bien du résident ? Comment réagir face aux familles trop souvent contre une relation intime entre leur parent et un autre résident ? Comment gérer des situations complexes relatives à l'intimité sous toutes ses formes ?

La comparaison entre les EHPAD publics et privés a aussi été mise en évidence par un médecin gériatre interrogé, tant dans l'appellation de l'espace « chambre » du résident, que dans les tenues vestimentaires des professionnels, qui en EHPAD public, sont en blouse blanche ce qui rapproche l'EHPAD d'un hôpital plutôt que d'un lieu de vie.

Le prochain chapitre a été conçu dans l'objectif de donner aux professionnels des pistes d'amélioration de leurs pratiques existantes, ou encore de mettre en place des actions visant à

respecter davantage l'intimité de chaque résident. Il est décliné sous la forme de thématiques, dont la pertinence est confirmée par les entretiens réalisés, et par des fiches actions permettant de faire un constat des pratiques, d'établir des objectifs pour améliorer ces pratiques, et de les évaluer.

CHAPITRE III : Fiches actions sur l'intimité

Nous avons choisi de proposer ci-après des « fiches actions » à destination des personnels dans les EHPAD afin de réfléchir sur la question de la préservation de l'intimité dans les établissements. Cependant, cette question ne peut être abordée par le biais de « procédures » établies. Le respect de l'intimité ne peut être mis en place par un règlement ou des règles imposées unilatéralement. Il s'agit avant tout d'une réflexion quasi-quotidienne pour les membres du personnel, mais aussi les résidents eux-mêmes. Comme nous l'avons mentionné plus tôt, l'intimité présente un caractère très subjectif. D'une personne à l'autre, elle n'aura pas la même définition. De la même manière, d'un établissement à l'autre, l'on peut trouver des mesures très différentes en termes de préservation de l'intimité. Cette question sera abordée de manière différente selon des critères divers : d'une région à l'autre, les coutumes et mentalités peuvent être divergentes. La question de l'intimité dépasse largement le cadre institutionnel de l'EHPAD, c'est d'abord une question sociale.

Il convient ainsi d'élargir le champ et les acteurs concernés par la question de l'intimité. Le point de départ pour améliorer le respect de l'intimité est la mise en place d'un espace de réflexion éthique dédié à la question. De nos entretiens avec des chercheurs et universitaires ressort l'importance de libérer la parole autour de cette question. Il paraît essentiel de proposer aux personnels un espace de conversation libre et sans jugement afin d'échanger sur la question de l'intimité.

Les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) proposent notamment des interventions dans les établissements médico-sociaux afin d'appuyer le directeur dans sa démarche. Il existe donc des outils, des ressources matérielles et humaines qui se portent volontaires pour accompagner les EHPAD dans leur démarche. Les ERER sont rattachés aux ARS, ainsi qu'au CCNE, auxquels ils adressent un rapport d'activité. Ainsi, il s'agit d'une démarche réglementée et encadrée par les pouvoirs publics, qui est offerte aux établissements sur la base du volontariat. Il est important de noter qu'il existe déjà des outils et des moyens humains qui accompagnent les directeurs. On ne part pas de zéro.

L'ensemble des réflexions proposées dans les fiches actions se basent sur des questionnements réels, recueillis dans les établissements, auprès des résidents, mais aussi des personnels soignants des EHPAD, ainsi qu'auprès de spécialistes du domaine. Il s'agit d'un travail qui respecte une approche « bottom-up » : nous analysons des pratiques et des entretiens afin de proposer des pistes d'amélioration pour chaque situation. Ces pistes d'amélioration sont bien sûr à reconsidérer en fonction du contexte et du fonctionnement des établissements. Il s'agit de faire émerger une réflexion, de se poser des questions, et d'insister sur une remise en question « perpétuelle » sur le sujet.

Nous sommes conscients que cette réflexion exige certains prérequis : l'impulsion et la volonté forte du directeur d'établissement est essentielle afin de recueillir l'adhésion autour de la mise en place d'un espace de réflexion éthique spécifique. Il s'agit aussi de dégager du temps aux équipes : nomination d'un référent « éthique », sessions d'information et d'analyse des pratiques. La priorité doit être d'inclure tout le monde dans la réflexion, y compris les résidents.

Nous n'espérons pas nécessairement, à travers ce mémoire, apporter des réponses ; mais plutôt susciter des questionnements à ceux qui le liront. Les fiches actions se trouvent en annexe n° I à ce mémoire.

CHAPITRE IV : L'intimité en EHPAD confrontée à l'épidémie COVID 19

1. L'interdiction des visites : des relations physiques aux relations virtuelles ?

Le confinement a modifié la nature des relations interpersonnelles entre les résidents dans les EHPAD de France. Cet isolement a, en effet, été imposé dans la majorité des établissements médico-sociaux, afin de préserver au maximum les personnes fragiles. Les directeurs ont souvent fait le choix d'un confinement le plus total (restriction des contacts, repas servis dans les chambres, fermeture des espaces de vie collectifs...). Ainsi, le quotidien à l'intérieur des institutions a été bouleversé. Cependant, le changement le plus radical, qui a été lourdement critiqué par les associations de familles et d'usagers, a été l'interdiction de toute visite de personne venant de l'extérieur. Des rendez-vous qui étaient parfois quotidiens entre les résidents et leurs proches...

Cette situation a permis le déploiement massif de l'outil numérique et informatique dans les EHPAD, qui se sont équipés. Certains ont reçu, à cette occasion des dons de tablettes, pour permettre l'organisation de visio-conférences entre les résidents et leurs proches. Cette adaptation a été largement facilitée par l'urgence de la situation. La nature des relations a alors été fortement

impactée : beaucoup de résidents ont découvert l'usage de ces technologies, bien que d'autres y avaient déjà accès. Les webcam, smartphones, et tablettes ont permis d'alimenter un lien essentiel entre l'EHPAD et l'extérieur. Bien que ces outils se soient imposés comme une "alternative" à une visite physique, dans un contexte très contraint, leur usage pose aussi question. Notamment sur la question de l'intimité : peut-on considérer "intime" une conversation durant laquelle le téléphone ou la tablette est tenue par un soignant ? Les résidents sont-ils aussi libres de s'exprimer que lors d'une conversation en face à face ?

L'absence de visite a été très mal vécue, et a eu un impact négatif sur la santé mentale de nombreux individus, tant pour les familles que pour les résidents. Les relations virtuelles ont été imposées de manière brutale, inattendue. Qu'en est-il du respect du choix de la personne ? Le "tout sanitaire" a eu des conséquences importantes dans les établissements, Dr Gérard Ribes nous a parlé de "système totalitaire", tant l'institution a pu prendre le pas sur les choix individuels. L'objectif de préservation de la santé est-il suffisant pour justifier un tel isolement ? Ces questions alimentent de nombreuses questions éthiques.

2. Les autres actions mises en œuvre mettant en cause l'intimité des résidents

Dans l'urgence de la crise sanitaire et à l'appui de recommandations de divers protocoles sanitaires, un certain nombre d'organisations ont été mises en place dans certain EHPAD, ayant des effets contestables sur sa liberté d'aller et venir. Nous pouvons citer les exemples suivants :

- L'obligation de rester dans sa chambre et d'y prendre ses repas pour éviter les circulations et les contacts entre patient.
- Des résidents ont dû changer de chambre, car certains EHPAD ont décidé de constituer des secteurs Covid + pour préserver des patients non atteints du Covid. Quel respect du domicile du patient ?
- L'arrêt des activités collectives qui, d'habitude, avec les repas, rythme la vie des résidents ;
- La décision de contention pour les patients qui n'arrivaient pas à rester dans leur chambre.

Pourtant l'avis du CCNE du 23 mars 2020, avait tenté de rappeler la nécessaire proportionnalité des mesures prises, en opérant une balance entre la liberté des personnes accueillies, et la santé dans un contexte de crise sanitaire. Il évoque en effet que les restrictions aux libertés pourraient majorer l'anxiété chez une population déjà vulnérable au Covid-19.

3. Le problème de la fin de vie et de la mort

Le Dr Serge Hefez, psychiatre assez médiatisé, s'est fait l'écho dans plusieurs interviews télévisées⁵⁷, tout début avril 2020, des conséquences de priver les familles d'accompagner, dans leurs derniers jours, leurs parents atteints du Covid-19 dans les EHPAD considérant que cette interdiction est une "grave erreur psychologique". "Même au nom d'une maladie, on ne peut pas faire l'impasse là-dessus", a-t-il affirmé. Ayant lui-même perdu sa mère fin mars, il a mesuré à quel point le fait de pouvoir accompagner les personnes âgées dans leurs derniers moments fait partie de notre humanité commune. Toutefois, ces mesures ont été appliquées de manière différenciée d'un EHPAD à l'autre, dépendant aussi de la tension au niveau hospitalier, certains résidents ayant été transféré, d'autres non.

- **Concernant les dispositions funéraires :**

La cellule éthique d'appui de l'Espace régional d'éthique Pays de Loire (EREPL) a rendu un Avis le 16/04/2020 relatif aux difficultés liées à la promulgation du décret du 1er avril 2020⁵⁸ interdisant la toilette mortuaire, conseillant la « réalisation d'une préparation courte à la toilette mortuaire ». L'EREPL, instance d'éthique locale, a souhaité préciser le terme de « préparation »⁵⁹, afin que l'intimité et l'humanité des personnes décédées soient respectées, au vu de l'interprétation trop stricte qui avait pu être faite par certaines directions d'EHPAD, ou des organismes funéraires.

Lors de notre entretien avec le Dr Miguel Jean et Aurélien Duthier, ceux-ci ont évoqué la problématique de l'image des corps décédés. En effet, l'interdiction des visites par les familles, mais aussi des mises en bière et des enterrements à plus de 4 personnes, ont fait que certaines familles ont demandé aux EHPAD de prendre des photos de leur proche décédé afin qu'ils en aient une dernière image. Toutefois, les familles étaient-elles prêtes à « voir un corps altéré par la maladie, une image anatomique peut avoir des effets psychologiques dévastateurs ? ». Sur cette question la Cellule éthique d'appui de l'EREPL a rendu un avis le 27 avril 2020⁶⁰, assez prudent, très argumenté et plutôt défavorable à l'autorisation de cette pratique, considérant qu'il ne fait pas partie des rites funéraires en Europe et il semble que cette question aurait nécessité l'accord de la personne décédée au nom du respect de son intimité. De plus, ces experts se sont étonnés du fait

⁵⁷ <https://www.lci.fr/sante/video-isolement-en-ehpad-c-est-une-tragedie-on-est-a-la-limite-de-l-humanite-selon-le-dr-serge-hefez-2150054.html>

⁵⁸ décret no 2020-384 du 1er avril 2020

⁵⁹ Elle « consiste à réaliser, par les soignants, après le décès immédiat de la personne, une série d'actions courtes visant à préserver un minimum la décence et l'apparence de la personne (par exemple enlever les perfusions, sondes, passer un gant de toilette sur le visage du défunt, évacuer grossièrement et au maximum le sang et les selles apparents, etc...). »

⁶⁰ <http://www.erepl.fr/files/00/03/24/00032444-2aa1f79b6081549eb93e420f456e270c/erepl-27-avril-2020-photographies-des-defunts.pdf>

que cette question n'ait jamais émergé avant cette crise sanitaire alors que le décès d'un proche peut souvent survenir pendant un voyage à l'étranger et empêche une visite post mortem, qui légalement se fait dans les 24h suivant le décès.

Notons que la HAS a publié le 6 mai 2020, soit après le pic de l'épidémie, un rapport intitulé : « COVID-19 Fin de vie des personnes accompagnées par un établissement ou service social ou médicosocial » Celui-ci développe trois points essentiels : l'accompagnement de la fin de vie ; le décès : mettre en œuvre les dernières volontés ; préparer au deuil. En cas de seconde vague d'épidémie, il pourra servir de guide pour les EHPAD.

4. Comment appréhender la prochaine épidémie en respectant au mieux l'intimité des patients ?

Lors de cet épisode crise sanitaire qui est apparu très rapidement, les premiers clusters détectés fin février 2020, puis le 13 mars, était décidée et annoncée par le Ministre de la santé, Olivier Veran, l'interdiction des visites en EHPAD. A la suite de cette première interdiction, il a été décidé le confinement de toute la population, dans le cadre inédit de l'Etat d'urgence sanitaire. Les établissements se sont retrouvés face à un dilemme « respecter la santé collective avec le confinement ou respecter la singularité de l'individu ». Toutefois, avec quelques semaines de recul, si une deuxième vague d'épidémie devait arriver, il faut à nouveau à nouveau préconiser un équilibre entre ces deux objectifs.

Ainsi, dans une interview, Aurélien Duthier insiste sur la méthode à emprunter dans une situation de crise comme celle-ci, « *on a aussi besoin de se poser, de ne pas se laisser emporter par l'urgence, les décrets, les normes et les protocoles sanitaires. Il y a un besoin de partager, de sortir des automatismes. L'éthique, c'est mettre les règles à distance et apporter de la réflexion. [...]* »

Aujourd'hui, « *on sait aussi qu'il faudra apprendre à vivre avec ce virus. [...] Nous devons être vigilants. Car quand les normes sanitaires sont érigées en normes morales, ça peut faire le lit d'idéologies totalitaires. Le piège de l'urgence, en situation de guerre, c'est la difficulté à penser sur les causes des dangers et des menaces.* »⁶¹

Ces réflexions, doivent permettre aux directions d'EHPAD, mais aussi aux tutelles de s'interroger et de mieux appréhender les situations exceptionnelles, afin que les mesures exceptionnelles ne riment pas de manière systématique avec restriction des libertés et non-respect de l'intimité des personnes âgées en institution.

⁶¹ Aurélien Duthier, « Dans l'éthique du soin, les regards extérieurs sont essentiels », Ouest France, 24 mai 2020

Conclusion

Au cours de ce projet commun, nous avons constaté que l'intimité est une notion floue et propre à chaque individu. Malgré la mise en place de nombreux outils, et l'émergence de textes législatifs permettant de placer le résident au cœur de la prise en charge, les différents témoignages que nous avons recueillis mettent en exergue une application du respect de l'intimité en EHPAD encore aujourd'hui très hétérogène d'un établissement à l'autre, d'un professionnel à l'autre également.

Ensuite, au fil des entretiens et grâce à nos expériences personnelles, nous avons pu aboutir à la conclusion que des injonctions contradictoires quotidiennes, notamment entre les directives nationales, les contraintes liées à la vie en établissements et le souhait du résident lui-même, s'opposent et engendrent, selon le choix opéré par le professionnel et les points de vue, une situation de maltraitance et/ou un non-respect de l'intimité du résident. Le rôle de la direction de l'établissement nous semble donc à rappeler pour garantir le respect de l'intimité.

En outre, suite à la mise en lumière de la question de l'intimité en EHPAD via l'épidémie de COVID 19, nous ne pouvons qu'espérer que son respect devienne une préoccupation centrale en EHPAD pour le bien être des personnes âgées et l'amélioration de la satisfaction des personnels dans leur travail quotidien. Ceci passe par une politique nationale, avec l'apport de moyens permettant de construire ou de rénover des établissements propices au respect de l'intimité de chacun, mais également la mise en place de formations et de projets d'établissement sur cette thématique dans les EHPAD publics comme privés.

Pour finir, et ceci est probablement, selon nous, le chemin vers le respect de l'intimité des personnes âgées en EHPAD, il semble primordial de focaliser l'attention sur les besoins des personnes accueillies, en dépit de leur âge, de leur état de santé et des contraintes institutionnelles. Nos aînés demeurent des êtres humains et ont comme tout individu le droit au respect de leur dignité. Cela passe par le respect de leurs choix, de leurs envies, de leurs volontés individuelles, c'est un devoir d'humanité qui doit s'imposer à tous et nous guider dans nos futures missions, malgré les contraintes externes, de sécurité et/ ou économiques toujours plus fortes.

Bibliographie

Articles, ouvrages, mémoires :

- Albarello, L. (2012).** *Apprendre à chercher*. Paris, De Boeck Supérieur. 4ème Ed.
- Aubenas, F. (2020).** *En Ehpad, la vie et la mort au jour le jour*, Le Monde, 1er avril 2020.
- Meidiani, A.; Cavalli, S. (2018).** *Vivre le vieillir : autour du concept de déprise*, Dans [Gérontologie et Société 2018/1 \(vol. 40 / n° 155\)](#), pp 9-23. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2018-1-page-9.htm>
- Kotobi, L.; Lkhadir, A. (Mémoire), (2017).** *Une ethnographie hospitalière autour de la pudeur et de la diversité culturelle*, mars 2017, soutenu par le CHU de Bordeaux et par la Fondation de France.
- Castaldi, E. (Mémoire) (2002).** *Le respect du droit à l'intimité des personnes âgées à l'épreuve de la vie en collectivité ? Un défi pour les établissements*, mémoire fin d'étude Directeur sanitaire et médicaux sociaux EHESP.
- Bajos, N. & Bozon, M. (dir.) (2008).** *Enquête sur la sexualité en France*. 1Pratiques, genre et santé Paris, La Découverte, 609 p.
- Lefebvre des Noettes, V.; Gaillard, J. (2015).** *Sexualité et avancée en âge*, L'Information psychiatrique ; 91 : 740–6 Psychiatrie du Sujet Agé.
- Fèvre, M.; Riguidel, N., (2014).** *Amours de vieillesse*, Presses de l'EHESP.
- Jean, M., Dutier, A. (2019).** *L'intimité menacée ? Enjeux éthiques dans la pratique du soin et de l'accompagnement*, Editions Erès.
- Detchessahar, M., Journé, B. (2007).** *Une Approche narrative des outils de gestion*. Revue Française de Gestion, (5), 77-92.
- Dulac, T. (2005).** *De La Formation à l'évaluation du contrat psychologique : revue de la littérature et perspectives de recherche*. Méthodes & Recherches, no. 1 : 69–109.
- Gorlée, D. L. (1992).** *Symbolic argument and beyond: A Peircean view on structuralist reasoning*. Poetics Today, 13(3), 407-423.
- Hlady-Rispal, M. (2002).** *La Méthode des cas : application à la recherche en gestion*. Paris, De Boeck Supérieur.
- Le Doujet, D. (2014).** *Pour une revalorisation du corps, Intimité, dignité et service à la personne*, Presses de l'EHESP.
- Miles, M.B.; Huberman, M.A. (2003).** *Analyses des données qualitatives*. De Boeck Université, Paris.

Sites internet

Espace éthique Pays de Loire : <http://www.erepl.fr/>

et son avis en date du 27 avril 2020 :

Interrogation sur la réalisation de photographies de personnes défunt(e)s en date du 27 avril 2020.

Photographie des défunts, repérée le 27 avril 2020 à :

<http://www.erepl.fr/files/00/03/24/00032444-2aa1f79b6081549eb93e420f456e270c/erepl-27-avril-2020-photographies-des-defunts.pdf>

Tableau de l'économie française, repéré le 13 mai 2020, à :

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303333?sommaire=3353488>

Fiches actions

Axe Thématique n° 1 : Intimité et architecture en EHPAD

Fiche action 1.1 :	
Agencement de la chambre, espace privé du résident	
I. Textes de référence	
<ul style="list-style-type: none">- Article 9 du code civil relatif au droit au respect de sa vie privée ;- Article L 311-3 du Code de l'action sociale et des familles relatif à l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux ;- L'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'art. 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, modifié par l'arrêté 2004-08-13 art.1 JORF le 22 septembre 2004 ;- Circulaire du 12 décembre 2006 relative à la lutte contre le tabagisme dans les établissements sociaux et médico-sociaux.	
II. Constat / contexte / diagnostic existant	
<ul style="list-style-type: none">- La chambre du résident doit être considérée comme l'espace privatif du résident. A cet effet, ce dernier est en droit de la personnaliser en apportant ses effets personnels tels que mobiliers et objets de décoration (décoration et aménagement) afin d'avoir le sentiment d'être "chez soi".- Cependant l'architecture et la conception de l'institution, la taille des chambres, la mission de soins mais également celle d'assurer la sécurité des biens et des usagers, l'état de santé du résident peuvent rendre entraîner une dépersonnalisation de l'espace personnel ainsi que le non-respect de son intimité.	
III. Objectif de la fiche action	
Favoriser la personnalisation de l'espace personnel du résident tout en tenant compte des missions de soins et de surveillance liées à la fonction de l'institution.	
IV. Acteurs / responsables	
<ul style="list-style-type: none">- Cadres infirmiers- Infirmiers- Aides-soignants- Agents des services hospitaliers- Agents logistiques en charge des petits travaux- Médecins	
V. Mise en œuvre de l'action	
A moyen terme après concertation collective :	
<ul style="list-style-type: none">- <u>Avant l'arrivée du résident</u> : visite physique ou virtuelle pour qu'il puisse réfléchir en amont à l'aménagement de son futur lieu de vie ;- <u>A l'arrivée</u> : préparer la chambre afin de permettre l'aménagement selon le souhait du résident, en accord avec l'équipe soignante. Consulter au besoin le personnel technique et la famille ;- <u>S'assurer régulièrement pendant le séjour du résident</u> que ses désirs d'aménagement ou de décoration soient respectés.	
VI. Ressources / Moyens nécessaires à la réalisation de l'action	

- Personnel technique
- Personnel soignant
- Personnel d'animation
- Famille du résident
- Bénévoles

VII. Suivi et évaluation de l'action

- Avant l'arrivée du résident
- A l'arrivée du résident
- Au cours du séjour du résident

Fiche action 1.2 :	
Identification et reconnaissance de la chambre comme espace privé	
I. Textes de référence	
<ul style="list-style-type: none"> - Article 9 du code civil relatif au droit au respect de sa vie privée ; - Article L 311-3 du Code de l'action sociale et des familles relatif à l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux ; - L'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'art. 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, modifié par l'arrêté 2004-08-13 art.1 JORF le 22 septembre 2004 ; - Circulaire du 12 décembre 2006 relative à la lutte contre le tabagisme dans les établissements sociaux et médico-sociaux. 	
II. Constat / contexte / diagnostic existant	
<p>Le caractère privatif de la chambre du résident a été affirmé par plusieurs textes législatifs et réglementaires.</p> <p>Pourtant, ce principe n'est pas toujours respecté par les professionnels des EHPAD : nettoyage quotidien des chambres, portes laissées ouvertes durant la toilette ou les soins etc.</p>	
III. Objectif de la fiche action	
<ul style="list-style-type: none"> - Reconnaissance par tous les personnels de l'établissement du caractère privé de la chambre du résident. - Permettre au résident de s'approprier la chambre comme son espace intime. 	
IV. Acteurs / responsables	
Ensemble du personnel de l'EHPAD et les bénévoles	
V. Mise en œuvre de l'action	
<p>A effet immédiat :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Installer sur la porte de la chambre une photo du résident ainsi que son nom et prénom. <p>A moyen terme après consultation collective :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formation du personnel à son arrivée : frapper avant d'entrer, s'identifier et attendre l'accord du résident pour entrer ; ou respecter un temps d'attente. - A l'arrivée du résident, détermination avec l'ASH des modalités du ménage : seulement lorsqu'il est absent (du temps de midi), ou bien lorsque la personne est présente en chambre. - Informer des toilettes et des soins en cours soit par l'installation d'un écriteau sur la porte de la chambre ou grâce à une lumière située à l'extérieur sur le haut de la porte de la chambre. - Seuls les professionnels effectuant la toilette ou les soins sont autorisés à rester dans la chambre, en s'assurant que la porte soit fermée. 	
VI. Ressources / Moyens nécessaires à la réalisation de l'action	
Planning réalisé, si possible, avec le résident établissant les horaires de ménage, des toilettes, des soins en chambre	
VII. Suivi et évaluation de l'action	
Recueil régulier de l'avis des résidents Audit interne	
VIII. Guides méthodologiques	

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, "Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement", septembre 2009

Fiche action 1.3 :	
Préservation du caractère privé de la chambre du résident	
I. Textes de référence	
<ul style="list-style-type: none"> - L'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'art. 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, modifié par l'arrêté 2004-08-13 art.1 JORF le 22 septembre 2004 ; - Circulaire du 12 décembre 2006 relative à la lutte contre le tabagisme dans les établissements sociaux et médico- Article 9 du code civil relatif au droit au respect de sa vie privée ; - Article L 311-3 du Code de l'action sociale et des familles relatif à l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux ; 	
II. Constat / contexte / diagnostic existant	
<p>Le caractère privatif de la chambre du résident a été affirmé par plusieurs textes législatifs et réglementaires. Pourtant, ce principe s'il est respecté par les professionnels des EHPAD à l'arrivée du résident, peut être difficile à maintenir dans le temps, eu égard à plusieurs facteurs tels que : manque de personnel, réorganisation du travail, restructuration de l'institution, manque de formation/actions de sensibilisation du personnel...</p>	
III. Objectif de la fiche action	
Maintenir la préservation du caractère privé de la chambre du résident tout au long de son séjour au sein de la structure	
IV. Acteurs / responsables	
<ul style="list-style-type: none"> - Personnel soignant - Personnel d'entretien - Personnel d'animation - Familles - Bénévoles 	
V. Mise en œuvre de l'action	
<p>A moyen terme après consultation collective : Mise en œuvre régulièrement d'actions d'information, de formation et de sensibilisation à l'attention de l'ensemble du personnel, des familles, des bénévoles et éventuellement des intervenants extérieurs</p>	
VI. Ressources / Moyens nécessaires à la réalisation de l'action	
<ul style="list-style-type: none"> - Réalisation de panneaux d'information à l'attention de tous - Réalisation de brochures sur la thématique ou intégration de ce point dans des brochures déjà existantes - Mise en place de groupes de travail, de paroles afin de réfléchir à la préservation ou à l'amélioration de la préservation de l'intimité du résident - Mise en place d'actions de formation ou d'animations afin de sensibiliser le plus grand nombre (films, sketch, etc.). 	
VII. Suivi et évaluation de l'action	
Points infra-annuels sur le sujet avec l'ensemble des personnels	

Fiche action 1.4 :	
Aménagement, hors chambre, des espaces privés au sein de l'EHPAD	
I. Textes de référence	
Article 9 du code civil relatif au droit au respect de sa vie privée	
II. Constat / contexte / diagnostic existant	
<ul style="list-style-type: none"> - Habitudes des résidents à respecter dans les locaux dits "communs" : place à table + emplacement de la table en salle à manger commune - Sanitaires communs (destinés en général aux résidents accompagnés par des soignants) : respect de leur intimité lorsque les soignants les accompagnent aux toilettes et ne pas créer fort ("Mme XX, je vous accompagne aux WC") - Distribution du courrier des résidents par l'administration ou l'animation : dépôt du courrier aux résidents en présence d'autres résidents ou de la famille hors des chambres - Standard téléphonique : recherche du résident dans les locaux communs pour lui passer un appel, sans se préoccuper de ce qu'il fait à ce moment et de qui il est entouré - Manque de lieux adaptés pour accueillir et recevoir les familles dans l'EHPAD, en dehors de la chambre du résident 	
III. Objectif de la fiche action	
<ul style="list-style-type: none"> - Définir la place du résident à table en salle à manger en fonction de ses souhaits, en respectant le confort de celui-ci et des résidents "voisins de table" - Installer un système de signalisation sur les portes des WC communs pour informer qu'ils sont libres ou occupés. Pour les accompagnants soignants : accompagner avec discrétion les résidents dans ces locaux - Distribution du courrier dans chaque chambre des résidents, sauf avis contraire (médical ou de la personne de confiance) - Accueil téléphonique : Passer, dans la mesure du possible, les communications à un personnel (soignant, animateur) situé à proximité du résident qui pourra le prévenir avec discrétion qu'un proche essaie de le joindre - Trouver un lieu d'accueil adapté, à aménager permettant aux résidents de recevoir et s'entretenir avec leurs familles en dehors de leur chambre s'il le souhaite 	
IV. Acteurs / responsables	
<ul style="list-style-type: none"> - Aides-soignants, agents des services hospitaliers, personnel technique - Personnel administratif - Personnel d'animation 	
V. Mise en œuvre de l'action	
A effet immédiat :	
<ul style="list-style-type: none"> - Définition d'un plan de table qui pourra être actualisé régulièrement, basé sur les souhaits du résident et l'avis des soignants : pathologie (la couleur des sets de table peut être utile pour identifier le régime du résident), entente avec les voisins de table. - Création de panneaux ou système lumineux pour signaler des WC communs libres/occupés - Distribution du courrier à organiser avec dépôt de celui-ci dans les chambres : installations de boîtes aux lettres privées - Définir une procédure pour la gestion des appels téléphoniques qui arrivent au standard et qui sont à destination des résidents 	
Propositions d'innovation :	

- Dans les locaux communs, revoir l'occupation des locaux afin de déterminer un lieu d'accueil des familles : soit sous forme de petit salon confortable et convivial (fauteuil, canapé, table basse), soit espace commun de type café reconstitué à l'époque des années 30 (ex : projet Montessori financé par le Lions club)

VI. Ressources / Moyens nécessaires à la réalisation de l'action

- Plan de table à afficher en salle à manger (pouvant être revu régulièrement et faire l'objet d'une animation)
- Matériel pour les panneaux ou système lumineux pour les WC communs à faire et à utiliser lorsque ceux-ci sont occupés par les résidents, aidés d'un soignant

Axe Thématique n° 2 : Intimité et soins en EHPAD

Fiche action 2.1 :	
Préservation de l'intimité du résident pendant la toilette du résident	
I. Textes de référence	
<ul style="list-style-type: none">- Article 9 du code civil relatif au droit au respect de sa vie privée ;- Article L 311-3 du Code de l'action sociale et des familles relatif à l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux.	
II. Constat / contexte / diagnostic existant	
<ul style="list-style-type: none">- Intimité partagée entre résident et soignant durant la toilette : au lit, douche ou au lavabo- Consentement du résident pour effectuer la toilette en tenant compte de ses besoins d'hygiène et de leur compatibilité avec une vie sociale et l'estime de soi- Certains soignants peuvent méconnaître les habitudes de vie et de nursing des résidents, générant ainsi des troubles du comportement chez ses derniers- Couvrir le résident des parties du corps lavé dès que possible (Couvrir le bas du corps le temps de la toilette du buste)- Toilettes effectuées par des soignants différents selon les plannings + contractuels de courte durée pour remplacement- Heure choisie par les soignants pour la toilette selon leur "tournée" et non en fonction des habitudes de vie des résidents ou bien encore de leurs besoins d'hygiène actualisés- Change des protections durant la journée => Pb d'intimité, d'estime de soi pour le résident	
III. Objectif de la fiche action	
<ul style="list-style-type: none">- Être en capacité de mesurer les bénéfices/risques au regard des situations énoncées précédemment- Faire preuve possiblement de souplesse et d'adaptabilité dans les prises en charge soignantes- Prévenir les troubles du comportement en étant au fait des habitudes de vie et des choix des résidents- Repenser collectivement la temporalité des soins et de la prise en charge, notamment le nursing (ex : toilette l'après-midi ou le soir par les équipes de nuit pour les résidents qui dorment difficilement si pas de contre-indications, etc.)- Proposer des formations au personnel de l'EHPAD en relation avec la thématique	
IV. Acteurs / responsables	
Directeur de l'EHPAD, infirmiers, aides-soignants, aides médico-psychologiques, ASH aux soins, psychologue, diététicienne, résidents, familles.	
V. Mise en œuvre de l'action	

A moyen terme après concertation collective :

- Recueil de données exhaustif sur les habitudes de vie du résident auprès de ce dernier et de ses proches sans avoir recours, autant que possible, aux questions fermées.
- Observation du comportement du résident, de son ressenti et de ses dires, tracés sur un document partagé par l'équipe durant les premiers jours suivant l'admission (30 jours)
- La toilette étant un moment où l'intimité du résident est impactée, la toilette évaluative réalisée en binôme AS/IDE le premier jour et à échéances régulières durant le premier mois, pour avoir une vision paramédicale la plus complète possible des besoins et des envies du résident en termes d'intimité, peut faciliter une relation de confiance à même de faire verbaliser le résident sur ses besoins en termes d'intimité.
- Réunions d'équipe pluri professionnelle pour l'élaboration du projet de vie du résident avec présence du résident et/ou de sa famille si possible
- Désignation de deux référents soignants par résidents pour faire évoluer les informations contribuant à l'affinement du projet de vie
- A chaque arrivée, former le personnel à l'humanité avec des rappels réguliers

VI. Ressources / Moyens nécessaires à la réalisation de l'action

- Temps de concertation référents/résident
- Réflexion avec le directeur de l'EHPAD autour des espaces d'intimité potentiels pour chaque résident
- Réflexion autour des modalités d'accès à la chambre du résident. Porte ouverte ou fermée ? Selon quels horaires ? En fonction de l'état clinique du résident et des échanges en lien avec l'expression de sa volonté, engager une réflexion collégiale autour des bénéfices/risques à laisser la porte fermée.

VII. Suivi et évaluation de l'action

- Surtout dans les premières semaines, demander son ressenti au résident, en fonction du projet de vie qui lui est proposé et de la satisfaction éventuelle sur l'intimité satisfaisante qu'il doit lui procurer
- Responsabilisation des référents par rapport aux remontées d'information tracées dans le dossier et à l'alerte faite à l'ensemble de l'équipe pluri professionnelle pour reconsidérer collectivement la prise en charge.
- Faire disposer les résidents d'un questionnaire de satisfaction construit spécifiquement autour de la notion d'intimité.

Fiche action 2.2 :	
Préservation de l'intimité du résident pendant la délivrance des soins au résident	
I. Textes de référence	
<ul style="list-style-type: none"> - Article 9 du code civil relatif au droit au respect de sa vie privée ; - Article L 311-3 du Code de l'action sociale et des familles relatif à l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux ; - Article R 4235-48 du CSP : définit l'analyse pharmaceutique de l'ordonnance médicale, la préparation éventuelle des doses à administrer, la mise à disposition des informations et les conseils nécessaires au bon usage du médicament ; - "Les bonnes pratiques de soins en EHPAD - Quelques recommandations" - Octobre 2007 (DGS / Direction Générale de l'Action Sociale / Société Française de Gériatrie et Gériatrie). 	
II. Constat / contexte / diagnostic existant	
<ul style="list-style-type: none"> - Surveillance renforcée des soignants pour les patients atteints de pathologies type insuffisance respiratoire, diabète, escarres, dénutrition, déglutition, déshydratation => planification / communication avec le résident ? - Dispensation de médicaments le midi et/ou le soir par l'IDE en salle à manger commune, devant d'autres résidents - Est-ce qu'une vérification doit être faite des médicaments pris par le résident une fois ceux-ci dispensés par l'IDE ? - Peut-on conserver l'intimité d'un résident qui est transféré dans un établissement hospitalier, en urgence (données médicales transmises discrètement ? ; dossier médical imprimé et remis à un ambulancier ?) 	
III. Objectif de la fiche action	
<p>Dans la mesure du possible, laisser le résident prendre ses médicaments seul à table (en salle à manger) sans que l'IDE reste à côté pour vérifier leur bonne prise</p> <p>Evaluer le rapport bénéfices/risques, pathologie par pathologie + éviter l'iatrogénie médicamenteuse</p> <p>Lors d'un transfert vers un CH ou autre établissement, préparer le résident : physiquement et surtout psychologiquement (IDE, médecin, psychologue)</p>	
IV. Acteurs / responsables	
<ul style="list-style-type: none"> - Médecins (coordonnateur + traitants), Pharmaciens et préparateurs en pharmacie - Cadre de santé, - Psychologue, - IDE et aides-soignants. 	
V. Mise en œuvre de l'action	
<p>Ce qui existe déjà :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Réévaluation régulière des besoins des résidents pour adapter les soins dispensés (réunion d'équipe pluri professionnelle) <p>A moyen terme après concertation collective :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Elaboration, mise à jour et suivi des recommandations du livret du médicament, pour éviter toutes iatrogénies, pouvant entraîner d'autres troubles chez le résident 	
VI. Ressources / Moyens nécessaires à la réalisation de l'action	

- Temps d'échange médecin / IDE / Soignants (transmissions)
- Prévention et suivi des chutes : établir, renseigner des fiches de déclaration de chutes
- Prévention et suivi de la nutrition : établir et suivre certains indicateurs (IMC, ...)
- Livret du médicament
- Formations des soignants à l'humanité, à la prévention des chutes et des autres risques (dénutrition, déshydratation, déglutition, escarres ...)

VII. Suivi et évaluation de l'action

- Réévaluation régulière des besoins des résidents : chutes, traitements médicamenteux, comportement face aux médicaments dispensés,
- Suivi psychologique du résident pour prévenir tout risque de dépression, liée à des troubles du comportement (démence)
- Évaluer les conditions de mise en œuvre de la LAVMR (liberté d'aller et venir) :
 - => Recherche du consentement (dès l'entrée), la collégialité et la pluridisciplinarité, les alternatives à une restriction à la LAVMR, la personnalisation effective d'une restriction éventuelle...
 - => Associer des référents institutionnels (membres du CA) et des tiers (...)
 - => mise en place de séances d'information collective.

Fiche action 2.3 :	
Préservation de l'intimité du résident lors de la mise en place d'une contention	
I. Textes de référence	
<ul style="list-style-type: none"> - Article 9 du code civil relatif au droit au respect de sa vie privée ; - Article L 311-3 du Code de l'action sociale et des familles relatif à l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux ; - Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante ; - Décret n° 2013-16 du 7 janvier 2013 portant création du Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées ; - HAS - Rapport de l'expérimentation nationale : Audit clinique ciblé appliqué à la diminution de la contention physique chez la personne âgée - juin 2006 	
II. Constat / contexte / diagnostic existant	
<ul style="list-style-type: none"> - Problème éthique d'une contention au lit (barrières) ou au fauteuil (ceintures) du résident pour prévenir des chutes (même après avis et prescription médical) : posture et habillement du résident pas toujours adéquat ; - Contention faite dans le but de garantir la sécurité de la personne âgée lorsqu'elle a un comportement estimé dangereux ou mal adapté ; - Leur consentement et leur participation sont-ils préalablement recherchés ? Problème lorsque les résidents sont en perte d'autonomie (Alzheimer ou maladies apparentées) ; - Manque d'information au résident et aux familles : mauvaise perception d'une contention pour les proches du résident. 	
III. Objectif de la fiche action	
<ul style="list-style-type: none"> - Distinction à faire de la contention posturale (contenir une personne ne pouvant pas se tenir assis dans un fauteuil sans maintien) de la contention passive (contenir quelqu'un pour l'empêcher de se mobiliser) ; - Mesurer le rapport bénéfice-risque des contentions au lit et/ou au fauteuil en équipe pluridisciplinaire ; - Prévenir les chutes par d'autres moyens que la contention (chaussons adaptés, rééducation, ...) - Précision dans la prescription médicale (motif, durée, risque à prévenir, surveillance et matériel de contention à utiliser) ; - Communication à mettre en place avec le résident et les familles (pour le résident : sous forme d'animations, d'activité de psychomotricité, kinésithérapie, ...). 	
IV. Acteurs / responsables	
<ul style="list-style-type: none"> - Médecins ; - Kinésithérapeutes et ergothérapeutes ; - Cadre de santé, - Psychologue, - IDE et aides-soignants. 	
V. Mise en œuvre de l'action	

Ce qui existe déjà :

- Evaluation préalable des chutes et/ou des risques d'une contention liée à l'état physique du résident ;
- Les chutes doivent être mentionnées dans le dossier médical du résident et/ou lors des transmissions + évaluation des soignants et du médecin (au regard de l'âge des résidents, leur désorientation, leur dépendance fonctionnelle et leur agitation), puis décision de contention si nécessaire ;

A effet immédiat :

- Prescription médicale devant être descriptive : motif, durée, risque à prévenir, surveillance et matériel de contention à utiliser ;
- Recherche d'alternatives à la contention avec la mise en place des précautions universelles contre les chutes
 - o "Bon pied" (chaussage et soins des pieds, ourlets des vêtements), "Bon œil" (correction optimale, port de lunettes) ;
 - o Nutrition, hydratation, supplémentation en vitamine D ;
 - o Révision de la pertinence des prescriptions ;
 - o Utilisation des aides techniques et accompagnement à la mobilité ;
 - o Sécurisation de l'environnement (aires de déplacement non encombrées, éclairages fonctionnels, freins de lits et de fauteuils activés, repose-pieds adaptés, hauteur de lit adapté, mise à proximité des objets personnels (montres, lunettes, photos) et des aides techniques

A court terme :

- Réévaluation de la contention mise en place après prescription médicale par les soignants et le médecin

VI. Ressources / Moyens nécessaires à la réalisation de l'action

- Fiche de liaison entre les équipes de jour, les équipes de nuit et les médecins et/ou les kinés et les ergothérapeutes ;
- Evaluation du résident : à l'admission, puis régulièrement durant son séjour ;
- Formation du personnel à la prévention des chutes, à leur évaluation et aux modes de contention.

VII. Suivi et évaluation de l'action

- Suivi des fiches d'évaluation du résident : chutes, glissement, ... (AS, IDE) ;
- Réévaluation de la contention à très court terme, de manière régulière par le médecin et les infirmiers ;
- Nombre de formations suivies.

Fiche action 2.4 :	
Préservation de l'intimité du résident lors d'une prise en charge en soins palliatifs	
I. Textes de référence	
<ul style="list-style-type: none"> - Article 9 du code civil relatif au droit au respect de sa vie privée ; - Article L 311-3 du Code de l'action sociale et des familles relatif à l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux ; - Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante ; - Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – HAS - "ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE DES PERSONNES AGÉES EN EHPAD". 	
II. Constat / contexte / diagnostic existant	
<ul style="list-style-type: none"> - Prise en charge palliative pour les personnes âgées en fin de vie : - Mesurer et soulager la douleur chez le résident pour éviter un transfert dans un service hospitalier dédié - Relations des soignants avec les familles et les proches 	
III. Objectif de la fiche action	
<ul style="list-style-type: none"> - Evaluation et prise en charge de la douleur du résident en fin de vie ; - Accompagnement psychologique des résidents et de leurs proches / familles. 	
IV. Acteurs / responsables	
<ul style="list-style-type: none"> - Médecins ; - Equipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ; - Équipe d'Hospitalisation à Domicile (HAD) ; - Cadre de santé, - Psychologue, - IDE et aides-soignants. 	
V. Mise en œuvre de l'action	
<p>A moyen terme après concertation collective :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Désignation, formation et intervention d'un référent en soins palliatifs auprès des résidents en fin de vie au sein de l'EHPAD ; - Mettre en place, s'il n'existe pas, un partenariat avec une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ou l'hospitalisation à domicile (HAD) qui interviendront pour offrir à la personne âgée en fin de vie un soutien et un accompagnement au quotidien et proposer une formation au personnel soignant de l'établissement. 	
VI. Ressources / Moyens nécessaires à la réalisation de l'action	
<ul style="list-style-type: none"> - Formation au personnel soignant de l'établissement ; - Recueil des directives anticipées. 	
VII. Suivi et évaluation de l'action	
<ul style="list-style-type: none"> - Directives anticipées : recueil et validation par les résidents ; - Formation du personnel sur la prise en charge des résidents en fin de vie ; - Interventions de l'EMSP à l'EHPAD. 	

Fiche action 2.5 :	
Préservation de l'intimité du résident au regard de la mission de surveillance de l'EHPAD	
I. Textes de référence	
<ul style="list-style-type: none"> - Article 9 du code civil relatif au droit au respect de sa vie privée ; - Article L 311-3 du Code de l'action sociale et des familles relatif à l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. 	
II. Constat / contexte / diagnostic existant	
<p>Les installations numériques, les missions de surveillance dévolues aux personnels ainsi que le manque de personnel dans les EHPAD constituent des éléments favorisant le non-respect de l'intimité des résidents, particulièrement la nuit comme par exemple : les portes des chambres qui restent ouvertes, l'installation de caméras ou d'outils d'écoute dans les chambres et les couloirs</p>	
III. Objectif de la fiche action	
<ul style="list-style-type: none"> - Concilier la mission de surveillance des EHPAD avec le respect et la préservation de l'intimité des résidents - Réfléchir à des solutions alternatives dans un contexte tendu en matière de personnel 	
IV. Acteurs / responsables	
<ul style="list-style-type: none"> - Personnel de direction (DSI, DAL, Direction de l'EHPAD) - Cadres de santé - Personnels informatiques, des services techniques 	
V. Mise en œuvre de l'action	
<p>Ce qui existe déjà, sinon à effet immédiat :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Imposer à l'ensemble du personnel certaines règles relatives au respect de l'intimité telles que par exemple : <ul style="list-style-type: none"> ➤ Frapper à la porte avant d'entrer et, dans le cas où il n'y a pas de réponse, attendre un peu et entrer dans la chambre, voir ne pas rentrer du tout, s'il n'y a pas d'urgence ➤ Fermer la porte pour les toilettes etc. <p>Proposition d'innovation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Installation d'un système de clignotant rouge/vert pour informer le personnel que le résident ne souhaite pas être dérangé (dans les cas où la santé du résident le permet) ou au contraire qu'il demande l'intervention d'un personnel - Rechercher des moyens notamment technologiques, numériques ou pratiques pour assurer la surveillance du résident tout en préservant son intimité au maximum 	
VI. Ressources / Moyens nécessaires à la réalisation de l'action	
<ul style="list-style-type: none"> - Outils technologiques - Formations à l'attention du personnel 	
VII. Suivi et évaluation de l'action	
<ul style="list-style-type: none"> - Suivre l'installation des matériels - Recueillir l'avis des résidents (enquêtes) 	

Fiche action 2.6 :	
Préservation de l'intimité et dépendance du résident	
I. Textes de référence	
<ul style="list-style-type: none"> - Article 9 du code civil relatif au droit au respect de sa vie privée ; - Article L 311-3 du Code de l'action sociale et des familles relatif à l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. 	
II. Constat / contexte / diagnostic existant	
<ul style="list-style-type: none"> - Le degré de dépendance du résident nécessite une assistance ainsi qu'une surveillance plus ou moins continue qui peuvent empêcher le respect et la préservation de son intimité, cela dans tous les instants de la vie : toilettes, repas, soins, visites, promenades. - Le recueil de la volonté du résident n'est pas toujours respecté notamment lorsque celui-ci, de par son état, l'exprime partiellement ou difficilement. - Les personnels intervenants dans le champ de la dépendance ne sont pas toujours soucieux du respect de l'intimité du résident particulièrement en cas de forte dépendance, pensant sans doute que celui-ci est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. 	
III. Objectif de la fiche action	
<ul style="list-style-type: none"> - Concilier le respect et la préservation de l'intimité du résident avec son état de dépendance - Rechercher, systématiquement dans la mesure du possible, la volonté du résident quant à son intimité - Former le personnel concerné à cette thématique : Intimité et dépendance 	
IV. Acteurs / responsables	
Acteurs intervenants dans le champ de la dépendance : Aides-soignants, agents des services hospitaliers, aides-hôtelières, cadres de santé, infirmiers	
V. Mise en œuvre de l'action	
A mettre en œuvre après concertation collective :	
<ul style="list-style-type: none"> - Formations à l'humanité - Groupes de discussions à l'initiative de la direction mais animés par un professionnel extérieur - Brochures et affiches d'information 	
VI. Ressources / Moyens nécessaires à la réalisation de l'action	
<ul style="list-style-type: none"> - Partenaires extérieurs dans le cadre de la formation ou des actions des communications - Outils de communication 	
VII. Suivi et évaluation de l'action	
<ul style="list-style-type: none"> - Bilans formels et / ou discussions régulières avec le personnel sur le besoin d'évoquer en groupe ce type de discussion - Recueil du bénéfice de l'action auprès des résidents, si possible et des familles (enquêtes) 	

Axe Thématique n° 3 :
Intimité et respect du rythme de vie du résident en EHPAD

Fiche action 3.1 :
Respect des souhaits du résident pendant les temps individuels et collectifs (repas, temps d'animation)
I. Textes de référence
<ul style="list-style-type: none"> - Loi du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, notamment la partie relative au contrat de séjour ; - Article L 311-3 du Code de l'action sociale et des familles relatif à l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
II. Constat / contexte / diagnostic existant
<ul style="list-style-type: none"> - L'organisation de la vie à l'Ehpad ne permet pas à chacun d'avoir son propre cycle de vie ainsi que ses propres horaires - Les choix personnels ne sont parfois pas entendus, faute d'un espace dédié (horaires, repas, participation aux temps collectifs) - Certaines activités manquent de flexibilité pour diverses raisons telles que le manque de personnel, de matériel etc. - Il y a un manque de personnalisation – l'esprit collectif prend parfois le pas sur l'individu (repas aux mêmes horaires, texture des aliments pensée pour les personnes ayant des difficultés à mâcher)
III. Objectif de la fiche action
<ul style="list-style-type: none"> - Permettre aux résidents qui le souhaitent de prendre leur repas seul et en chambre. - Dresser les plans de table en fonction des affinités entre résidents. - Aménager un espace isolé afin que les résidents puissent manger avec les personnes qui leur rendent visite. - Adapter autant que possible l'organisation des temps de repas aux souhaits des résidents. - Adapter autant que possible le repas en lui-même en fonction des goûts des résidents, ainsi que la texture des aliments. Expérimenter différents types de repas : manger main, buffet, barbecue... - Permettre aux résidents de participer quand ils le souhaitent aux activités et sorties proposées.
IV. Acteurs / responsables
Service restauration, Agents de service hospitalier, Aides-soignants, IDE, Cadres infirmiers, animateurs
V. Mise en œuvre de l'action
A mettre en œuvre après concertation collective :
<ul style="list-style-type: none"> - Identifier les besoins et demandes particulières des résidents - Repérer les évolutions nécessaires et évaluer la faisabilité - Mettre en place des outils (type "fiches résidents" qui répertorie ses remarques jour après jour) - Mettre en place un dispositif à l'extérieur de la chambre permettant au résident d'exprimer son désir de ne pas être dérangé - Rendre flexibles certains moments (toilettes, repas) - Mettre en place des horaires plus larges (types petits déjeuners de 7h à 10h)
VI. Ressources / Moyens nécessaires à la réalisation de l'action

Ressources humaines : nommer un référent sur la question du respect de la dignité et des choix (une personne volontaire, et motivée à porter le projet) + dégager du temps pour la mission de cette personne

VII. Suivi et évaluation de l'action

- Faire des entretiens individuels non directifs afin de vérifier si les souhaits sont respectés
- Réunions, entretiens collectifs = créer un espace libre de parole et d'échange sur le sujet
- Missionner le "référent- intimité" afin d'établir le suivi et l'évaluation de l'action concernée

Fiche action 3.2 :	
Intimité et organisation des visites des familles et des amis du résident	
I. Textes de référence	
<ul style="list-style-type: none"> - Loi du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, notamment la partie relative au contrat de séjour ; - Article L 311-3 du Code de l'action sociale et des familles relatif à l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. 	
II. Constat / contexte / diagnostic existant	
<ul style="list-style-type: none"> - Des horaires parfois très contraignants qui ne permettent pas au résident de disposer librement de son domicile, qui est sa chambre - Une planification parfois excessive des temps de l'EHPAD : change, petit déjeuner, toilette, soins, déjeuner, retour chambre/sieste, change, goûter, activité/ visites, diner, change, coucher qui ne permet pas une réelle liberté dans les relations sociales des résidents - Interdiction d'accueillir un proche durant la nuit, fermeture de l'accès à l'EHPAD la nuit : bride la liberté, la sexualité des résidents - Un espace inexistant, autre que la chambre pour accueillir la famille et les amis du résident 	
III. Objectif de la fiche action	
<ul style="list-style-type: none"> - Permettre une souplesse dans l'organisation des visites, qui respectent le désir et la vie privée du résident - Permettre aux résidents d'inviter qui ils veulent, et quand ils le souhaitent - Rendre la vie en EHPAD plus ouverte sur l'extérieur - (Re)Créer des espaces de vie dans l'EHPAD : salon accueil des familles etc. - Redéfinir les "horaires" d'ouverture de l'EHPAD et l'accès, notamment la nuit 	
IV. Acteurs / responsables	
<ul style="list-style-type: none"> - Personnel de sécurité - Directeur de l'établissement - Représentants des familles - Résidents - Cadres 	
V. Mise en œuvre de l'action	
<p>A moyen terme après concertation collective :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identifier les besoins et demandes particulières des résidents - Repérer les évolutions nécessaires et évaluer la faisabilité - Mettre en place des outils (type "fiches résidents" qui répertorie ses remarques jour après jour) - Mettre en place un dispositif à l'extérieur de la chambre permettant au résident d'exprimer son désir de ne pas être dérangé <p>Propositions d'innovation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rendre flexibles certains moments (toilettes, repas : plusieurs services ?) - Mettre en place des horaires plus larges (types petits déjeuners de 7h à 10h) 	
VI. Ressources / Moyens nécessaires à la réalisation de l'action	
<p>Ressources humaines : nommer un référent sur la question du respect de la dignité et des choix (une personne volontaire, et motivée à porter le projet) + dégager du temps pour la mission de cette personne</p>	

VII. Suivi et évaluation de l'action

- Enquête de satisfaction auprès des familles et proches des résidents (questionnaire remis après une visite, à remplir en partant)
- Recueil de témoignages de résidents sur la question « ce dispositif vous a-t-il permis de voir plus souvent/ longuement vos proches ? »
- Analyse des évènements indésirables survenus durant les visites (la sécurité est-elle mise en danger par les visites de nuit ?)

Fiche action 3.3 :	
Organisation des sorties du résident	
I. Textes de référence	
<ul style="list-style-type: none"> - Charte 2002 relative au respect de la dignité de la personne et de son intimité - Avis CNCDH " Effectivité des droits des personnes âgées" JO du 31/07/2013 I-4 -2 Droit à la liberté d'aller et venir dans les EHPAD à concilier avec la sécurité des résidents et le respect de sa vie privée - Pour comparaison : « Recommandations minimales pour le respect de la dignité et des droits fondamentaux des personnes privées de liberté du 4 juin 2020 L'accès à l'extérieur : 93. "Toute personne privée de liberté doit avoir un accès quotidien à l'air libre, pour s'aérer, marcher, se détendre, profiter d'un environnement naturel ou pratiquer une activité physique. Les espaces extérieurs doivent permettre de voir le ciel, offrir un abri contre les intempéries, des aménagements permettant de s'asseoir ainsi que des installations sanitaires. Ils doivent également disposer d'un espace et d'aménagements permettant l'exercice physique. " 	
II. Constat / contexte / diagnostic existant	
<ul style="list-style-type: none"> - En fonction de l'état de santé physique et psychique du résident, peut se poser la question d'autoriser celui-ci à sortir de l'établissement. - En effet, la liberté d'aller et venir est principe constitutionnel. (Article 2 et 4 de la DDHC et Article 66 de la Constitution.). - Toutefois, le risque pris par l'établissement qui laisse un résident sortir seul sans surveillance, le risque de fugue, conduit les établissements à limiter voire interdire ce type de sortie, préférant les sorties organisées et en groupe, mais qui peuvent être considéré comme infantilisant pour certaines personnes âgées encore autonome il y a peu de temps. - De plus, l'interdiction de sortie, peut entraîner des fugues volontaires (résidents conscients) ou non (résidents dont les repères sont altérés), cas où a responsabilité de l'établissement pourra être mis en cause pour défaut de surveillance. 	
III. Objectif de la fiche action	
<ul style="list-style-type: none"> - Lorsque le résident exprime son sentiment d'étouffement dans la structure, d'être enfermé, voir des gestes violents, il pourrait être intéressant de l'interroger sur son besoin de sortir. Cette discussion peut avoir lieu avec sa famille, la personne référente, sur son besoin pour les encourager à sortir dans la ville, à l'extérieur de l'EHPAD, retourner chez lui quelques heures... - Si la famille accepte que le résident réalise des sorties seul, une autorisation de sortie (déchargeant la responsabilité de l'établissement sur son obligation de surveillance) devra être donnée à l'établissement par la famille, une discussion sur le périmètre, la durée, les jours peut avoir lieu afin que le résident respecte le cadre prédéfini. - Le résident devra surtout informer de son départ et de son retour afin que personne ne le cherche pendant sa sortie, ou ne signale son absence comme une fugue. 	
IV. Acteurs / responsables	
<ul style="list-style-type: none"> - Direction de l'établissement - Résident et sa famille si nécessaire - L'équipe para médicale, l'équipe d'animation 	
V. Mise en œuvre de l'action	
A moyen terme après concertation collective :	
<ul style="list-style-type: none"> - Lors de la rédaction du plan d'accueil personnalisé, et de sa mise à jour, des questions relatives aux besoins de la personne vis à vis de l'extérieur devront être abordées, mais aussi son souhait 	

des sorties, leur fréquence et le cadre prévu par l'établissement pour garantir la liberté de la personne comme de tout citoyen.

- Afin que la personne sorte en toute sécurité, veiller à ce que son nom soit disponible facilement s'il se perd, ainsi que les coordonnées de l'EHPAD. (Ex : affichage étiquette sur fauteuil roulant électrique ou dans sa poche, portefeuille)

VI. Ressources / Moyens nécessaires à la réalisation de l'action

- Les moyens pour la réalisation de l'action tourneront autour de l'écoute de la personne et de ses besoins.
- Pour aider la personne à répondre à ses besoins des moyens humains type présence d'un kiné pour aider à effectuer une marche à l'extérieur de l'établissement pourra être mobilisé ou un animateur en cas d'absence de troubles moteurs.

VII. Suivi et évaluation de l'action

Evaluation annuelle du nombre de résidents bénéficiant de sortie autorisée en groupe et accompagnées, ou individuelles.

Axe Thématique n° 4 : Intimité et sexualité du résident en EHPAD

Fiche action 4.1 :	
Formation du personnel sur le respect de l'intimité et la dignité des résidents en EHPAD	
I. Textes de référence	
<ul style="list-style-type: none">- L'article 4 de la charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance ;- Feuille de route concernant la stratégie nationale de santé sexuelle présentée le 9 avril 2018 par l'ancienne ministre de la Santé Agnès Buzyn. Action numéro 20 : "mieux prendre en compte la thématique "vie privée, affective et sexuelle" pour les personnes âgées accueillies dans un établissement".	
II. Constat / contexte / diagnostic existant	
<ul style="list-style-type: none">- La sexualité des résidents n'est peu ou pas du tout abordée durant les formations d'aide-soignant, ou d'infirmière. Peu d'établissements organisent des formations spécifiques sur le sujet.- Gêne et Difficultés des personnels à appréhender la vie sexuelle et affective des résidents : quand un couple a des rapports sexuels, érection durant les toilettes, masturbation, homosexualité...	
III. Objectif de la fiche action	
<ul style="list-style-type: none">- Démocratiser la notion de sexualité en EHPAD pour permettre aux résidents de s'épanouir sans jugement dans sa sexualité.- Faire évoluer les mentalités des professionnels en lien avec le résident, travailler sur la représentation de la vieillesse. Ils restent libres de leurs croyances, dans la mesure où celles-ci n'entravent pas les droits des résidents.- Permettre au personnel hospitalier de s'exprimer sur des situations qu'ils ont pu rencontrer avec les résidents- Donner aux agents les clés pour déterminer le consentement des deux personnes, lorsque l'un des partenaires est atteint de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.- Former le personnel soignant pour recréer dans la mesure du possible une sensorialité et un contact avec les résidents : le "toucher-massage" ou le "massage relationnel" (massage des mains par exemple).	
IV. Acteurs / responsables	
Tout professionnel travaillant auprès du résident, en priorité les personnels soignants.	
V. Mise en œuvre de l'action	
Ce qui existe déjà, sinon à moyen terme après concertation collective :	
<ul style="list-style-type: none">- Intégrer la notion de liberté sexuelle et affective dans le projet d'établissement	
VI. Ressources / Moyens nécessaires à la réalisation de l'action	
<ul style="list-style-type: none">- Organisation et financement d'une formation à la vie affective et sexuelle à destination des professionnels en contact avec le résident.- Mise en place de groupes de paroles pour permettre aux soignants d'échanger sur des situations vécues, et mettre en place des solutions.- Création d'une commission de la vie intime : réunirait des résidents, des professionnels de l'EHPAD, des formateurs et des spécialistes de la question.	
VII. Suivi et évaluation de l'action	

Identifier les évolutions lors de l'évaluation interne et externe afin d'améliorer les pratiques relatives à la vie affective et sexuelle des résidents.

Fiche action 4.2 :	
Sensibilisation des familles sur la sexualité du résident en EHPAD	
I. Textes de référence	
<ul style="list-style-type: none"> - Arrêt de la CJUE du 15 juillet 2017 : l'EHPAD n'a pas à dévoiler quoi que ce soit de l'intimité des résidents, à qui que ce soit. - Charte Européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée, articles 3 et suivants : "toutes les personnes participant à votre prise en charge, à vos soins et à votre traitement doivent avoir à cœur de ne pas empiéter sur votre vie privée ou vos relations intimes". 	
II. Constat / contexte / diagnostic existant	
<ul style="list-style-type: none"> - Les familles des résidents sont régulièrement réticentes face à la vie sexuelle et affective de leurs parents, pouvant aller jusqu'à demander aux soignants de dissuader voire interdire à leurs aînés d'avoir des relations intimes. - Il est difficile pour les enfants de concevoir une sexualité pour leurs parents, d'autant plus s'ils sont dépendants. La famille peut ainsi avoir tendance à infantiliser le résident, et empiéter sur les désirs et les besoins de leurs parents. - Les soignants peuvent aussi par précaution informer la famille s'ils ont connaissance de la formation d'un couple ou d'un autre acte à caractère amoureux. Pourtant, ceci pourrait constituer une entrave au secret professionnel. 	
III. Objectif de la fiche action	
<ul style="list-style-type: none"> - Adopter une démarche pédagogique vis-à-vis des personnes âgées et des familles, en expliquant que ce sont des adultes avec la liberté de faire leurs choix. - Mettre en place des espaces de paroles, afin de rassurer la famille - Aider les soignants à trouver leur place : taire aux familles une relation consentie entre proches résidents, ou taire une relation extra-conjugale en cours aux proches. Le soignant ne peut prévenir la famille qu'en cas d'accord avec le résident. - Savoir décider en équipe quel est le niveau d'information que doit avoir la famille au regard de la sexualité et de l'intimité de leur proche résident - Rappeler aux familles que les soignants ne sont pas responsables des décisions du résident à propos de sa vie intime. 	
IV. Acteurs / responsables	
<ul style="list-style-type: none"> - Résident - Personnels travaillant en contact avec le résident (ASH / AMP / AS / IDE) - Psychologue - Equipe de Direction 	
V. Mise en œuvre de l'action	
<p>A moyen terme après concertation collective :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mettre le résident au cœur du processus en recueillant sa volonté d'en informer ou non sa famille. <p>Proposition d'innovation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - S'il le résident souhaite en parler à sa famille, et que celle-ci ne vit pas très bien la situation, un médiateur pourrait être désigné 	
VI. Ressources / Moyens nécessaires à la réalisation de l'action	

- Informer les familles, dès l'admission du résident, que les résidents disposent d'une liberté d'agir et de choix, incluant entre autres la vie affective et sexuelle.
- Clarifier le rôle de la famille en matière de vie affective et sexuelle dans les outils de la loi 2002-2 : énoncer les limites de l'intervention des familles dans le contrat de séjour, et expliquer ces règles dans le règlement de fonctionnement par exemple. Intégrer cette limite dans le projet d'établissement.

VII. Suivi et évaluation de l'action

Identifier les évolutions lors de l'évaluation interne et externe afin d'améliorer les pratiques relatives à la vie affective et sexuelle des résidents

Fiche action 4.3 :	
Recueillir le consentement des résidents avec des troubles neuro-évolutifs	
I. Textes de référence	
<ul style="list-style-type: none"> - Article 4 de la Charte des Droits et Libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance : "une personne âgée doit être protégée des actions visant à la séparer d'un tiers avec qui, de façon mutuellement consentie, elle entretient ou souhaite avoir une relation intime" - CA Bordeaux, n° 11BX01790, 6 nov. 2012 : En principe, toute personne est libre d'avoir une activité sexuelle dans la limite du respect du consentement d'autrui. Un règlement intérieur ne peut donc, sans violer la liberté des usagers, interdire de façon générale et absolue l'activité sexuelle au sein d'un établissement. 	
II. Constat / contexte / diagnostic existant	
<ul style="list-style-type: none"> - Les maladies neuro-évolutives peuvent entraîner des changements de comportement (comportement sexuel inapproprié), et l'équipe doit être particulièrement vigilante pour éviter tout abus, et protéger les résidents. - Si en principe, un établissement ne peut pas interdire de façon générale et absolue les activités sexuelles en son sein, des restrictions sont nécessaires pour assurer la protection des résidents non consentants, ou inaptes à exprimer leur consentement. - Dans tous les autres cas, les résidents peuvent être et rester libres de leurs choix. 	
III. Objectif de la fiche action	
<ul style="list-style-type: none"> - S'assurer que les deux résidents expriment un consentement libre et éclairé par le dialogue, l'observation des comportements, et des réunions pluridisciplinaires. - Protéger le résident le cas échéant. 	
IV. Acteurs / responsables	
<ul style="list-style-type: none"> - Professionnels en lien avec le résident (AS - IDE - ASH - AMP) - Médecin coordinateur - Psychologue - Equipe de Direction 	
V. Mise en œuvre de l'action	
<p>A effet immédiat :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rappeler au résident qu'il n'a pas à subir mais à choisir <p>Ce qui existe déjà, sinon à moyen terme après concertation collective :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lors des transmissions, ou réunion d'équipe, évoquer toute relation qui se noue entre deux résidents, si, et seulement si l'un ou les deux n'ont pas toutes ses facultés cognitives. Si le consentement mutuel n'est pas évident, mettre en place une réunion d'équipe pluridisciplinaire, comprenant le médecin coordinateur, le psychologue, et dans la mesure du possible, une tierce personne extérieure à l'institution pour apporter un éclairage différent et faciliter le consensus. - S'assurer de la capacité du résident à consentir dans les actes de la vie quotidienne, par des personnes qui le connaissent bien : pendant les toilettes, pendant les repas, etc. L'objectif étant que si la personne est capable de discernement dans les actes de la vie quotidienne, alors son consentement sera libre et éclairé lors de l'acte sexuel ou affectif. En effet, la pathologie cognitive n'empêche pas l'expression du désir. 	

VI. Ressources / Moyens nécessaires à la réalisation de l'action

- Etablir explicitement dans le projet d'établissement les actions mises en œuvre concernant la recherche du consentement libre et éclairé entre deux résidents.
- Rédaction d'un protocole visant à respecter le libre consentement, afin de protéger des abus potentiels de résidents avec des troubles cognitifs, et de garantir la poursuite d'une vie sexuelle et affective pour les résidents qui le désirent.

VII. Suivi et évaluation de l'action

Identifier les évolutions lors de l'évaluation interne et externe afin d'améliorer les pratiques relatives à la vie affective et sexuelle des résidents.

Fiche action 4.4 :	
Respecter les désirs des personnes accueillies	
I. Textes de référence	
<ul style="list-style-type: none"> - Article 9 du code civil relatif au droit au respect de sa vie privée ; - Article L 311-3 du Code de l'action sociale et des familles relatif à l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux ; 	
II. Constat / contexte / diagnostic existant	
<ul style="list-style-type: none"> - L'EHPAD est un lieu de vie mais aussi un lieu de rencontres, où peut s'exprimer de la séduction, du flirt. - La personne âgée souhaite toujours "plaire", mais n'a pas toujours les moyens de soigner son apparence : tenue vestimentaire imposée par manque de temps, mise en beauté (coiffage, rasage, maquillage, parfumage) survolée... Une attention particulière pourrait pourtant permettre à la personne âgée d'accroître son estime de soi. 	
III. Objectif de la fiche action	
Garantir aux résidents un espace privé mais de liberté où ils peuvent conserver ou accroître leur estime de soi, et exprimer leurs désirs.	
IV. Acteurs / responsables	
<ul style="list-style-type: none"> - Soignants - Direction - Intervenants extérieures (coiffeuses, esthéticienne etc.) 	
V. Mise en œuvre de l'action	
Ce qui existe déjà sinon à moyen terme après consultation collective :	
<ul style="list-style-type: none"> - Favoriser la socio-esthétique en parallèle aux soins permettra d'accroître l'estime de soi chez la personne âgée, l'acceptation de soi et la détente (Michel Serres, dans son livre Les cinq sens montrait déjà l'intérêt thérapeutique du toucher, permettant de raviver la vie relationnelle d'une personne non touchée) - Mise en œuvre d'un contrat avec une coiffeuse professionnelle extérieure. 	
VI. Ressources / Moyens nécessaires à la réalisation de l'action	
<ul style="list-style-type: none"> - Recrutement coiffeuse – esthéticienne - Sensibiliser et former les soignants au "toucher relationnel" - Trouver des financements pour payer les prestations pour les résidents qui n'auraient pas les moyens financiers pour bénéficier de ces prestations 	
VII. Suivi et évaluation de l'action	
Faire un point régulier avec les intervenants extérieurs ainsi que le personnel pour éviter que des résidents ne soient mis de côté	

Liste des entretiens

Entretien en EHPAD

Entretiens réalisés par Carole Gley à l'EHPAD public dans les Vosges

- Une aide-soignante, en poste depuis 2009. Entretien réalisé le 2 juillet 2020 à 13h30.
- Une cadre de santé, en poste depuis 1982. Entretien réalisé le 3 juillet 2020 à 16h.

Entretiens réalisés par Laureline Descos, dans un EHPAD public en région Alsace

- Une psychologue, en poste depuis deux ans et demi, et un stagiaire psychologue effectuant son stage de fin d'étude, en stage depuis 9 mois. Entretien collectif réalisé le 5 juin 2020 à 16h.
- Une directrice de trois EHPAD, en poste depuis 2 ans et demi. Entretien réalisé le 11 juin 2020 à 17h.

Entretien collectif réalisé le 29 juin 2020 de 09h30 à 11h30 par Gabrielle Pinel-Féréol, EHPAD public d'IDF

- Une cadre du service en poste depuis un an et demi.
- Une neuropsychologue, en poste depuis 3 ans.
- Une gériatre à mi-temps sur un EHPAD public et sur un EHPAD privé.

Entretiens réalisés par Brigitte Martin, dans un EHPAD public en région Nouvelle Aquitaine

- Une animatrice. Entretien réalisé le 9 juin 2020
- Une Cadre de santé 1. Entretien réalisé le 9 juin 2020
- Une Cadre de santé 2. Entretien réalisé le 9 juin 2020
- Une ASH. Entretien réalisé le 9 juin 2020
- Une résidente. Entretien réalisé le 9 juin 2020

Entretien réalisé le 16 juillet 2020 par Emilie Anstett et Kiefer Schilhaneck :

- Directrice de trois EHPAD privés à but lucratif intégrés au groupe KORIAN. Ancienne élève de l'EHESP, elle a réalisé en 2003 un mémoire sur l'intimité en EHPAD, évoquant la routine quotidienne et l'absence de recul.

Entretiens avec des chercheurs, universitaires, experts (réalisés via Zoom)

- Karine Lefeuvre, Professeur à l'EHESP et vice-présidente du Comité Consultatif National d'Éthique, le vendredi 12 juin 2020 de 10h30 à 11H par Emilie Anstett et Elisa Marti
- Arnaud Campéon, Docteur en sociologie et Enseignant-chercheur à l'EHESP, le jeudi 18 juin 2020 à 9H par Emilie Anstett et Elisa Marti
- Dr Gerard Ribes, Psychiatre, sexologue et psychothérapeute, le jeudi 18 juin 2020 de 11h à 12h30 par Emilie Anstett, Elisa Marti et Laureline Descos
- Dr Miguel Jean, Chef de service de la consultation d'éthique au CHU de Nantes et Directeur de l'espace de réflexion éthique des Pays de la Loire (EREPL) ; et Aurélien Dutier, Philosophe et chargé de mission à l'EREPL (entretien collectif), le vendredi 19 juin 2020 de 14h à 15h30 par Emilie Anstett et Elisa Marti

Guide d'entretien semi-directif - EHPAD et Intimité

1 - Brise-glace :

- Trouver un lieu calme et confidentiel
- *Remercier d'avoir accepté cet entretien*
- Annonce de l'intérêt général de la problématique, sans rentrer dans les détails (l'intimité en EHPAD)
- *Annonce de la garantie de l'anonymat du secret de l'entretien*
- Se présenter
- Demander à l'interviewé de se présenter succinctement (âge, fonction, ancienneté dans la fonction et ancienneté dans la structure)
- *Préciser qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses aux questions qui vont être posées et qu'elles seront forcément bonnes puisque ce sera les leurs.*

2 - Quelle définition donneriez-vous de l'intimité en général ?

3 - Quelle définition en donneriez-vous plus particulièrement en EHPAD ?

Laisser discourir pour voir si des thèmes autres que les nôtres émergent, et approfondir le cas échéant, et par la suite, revenir ou explorer les thématiques suivantes :

- Par rapport à l'architecture ?
- Par rapport aux soins ?
- Par rapport au rythme de vie du résident ?
- Par rapport à la sexualité des résidents ?

4 - Comment la faites-vous vivre, cette intimité, dans votre exercice professionnel ?

- Individuellement ?
- Collectivement ?

5 - Quelles contraintes potentielles pouvez-vous rencontrer ?

6 - Comment associer vous les différents protagonistes à cette problématique ?

- Les professionnels (lesquels ?) ?
- Les résidents ?
- Les familles ?

7 - Quelles pistes envisageriez-vous pour parfaire le respect de l'intimité en EHPAD ?

- Par rapport à l'architecture ?
- Par rapport aux soins ?
- Par rapport au rythme de vie du résident ?
- Par rapport à la sexualité des résidents ?

Remerciements pour cet échange et ce temps accordé.

Thème n° 5 animé par : FEVRE Marick, Doctorante - Société Temps Territoires, Université de Nantes, UFR Sociologie

« L'intimité en EHPAD : mythe ou réalité ? »⁶²

ANSTETT SINIGAGLIA Emilie (DH), DESCOS Laureline (DESSMS), GLAY Carole (AAH), LAMARGOT Laurent (DS), MARTI Elisa (DH), MARTIN Brigitte (DESSMS), PINEL-FEREOL Gabrielle (AAH), SCHILHANECK Kiefer (DESSMS)

Résumé :

L'intimité relève de la sphère personnelle et revêt des dimensions variables selon la diversité des cultures et éducations. Cependant, lors de la perte de l'autonomie entraînant une institutionnalisation en EHPAD d'une personne âgée : comment concilier la vie collective avec les désirs et souhaits intimes et individuels du résident ? Telle est la question clé de notre propos. La loi du 02 janvier 2002 portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale a affirmé les droits de l'usager devenu un véritable citoyen, acteur de son accompagnement.

Ainsi, le législateur a mis en place des outils destinés à garantir ces droits et prévenir les risques de maltraitance (par exemple : le contrat de séjour, le livret d'accueil, le Conseil de Vie Sociale...). Cependant, l'intimité est un concept diffus propre à chaque individu reflétant diverses représentations sociales et individuelles. De ce fait, différents regards croisés sont présentés : ethnologique, culturel, psychologique, sociologique et juridique.

En parallèle de nos réflexions sur la question de l'intimité, nous sommes allés à la rencontre de professionnels présents en établissement (personnel soignant mais aussi les agents de service hospitalier, le personnel technique et logistique, les intervenants extérieurs, les bénévoles) et également des universitaires et des experts (médecins, sociologues, juristes...). Ainsi, nous avons décidé de mener des entretiens semi-directifs, et ce, notamment afin d'obtenir une image plus réaliste du terrain.

Ensuite, les différents entretiens ainsi menés ont été analysés et exploités et des fiches-action destinées à l'ensemble des professionnels intervenant auprès des résidents ont été rédigées. Ces fiches sont déclinées en quatre thématiques : Intimité et architecture en EHPAD, Intimité et soins en EHPAD, Intimité et respect du rythme de vie en EHPAD et Intimité et sexualité du résident en EHPAD.

Enfin, nous avons enrichi nos réflexions sur la question de l'intimité en EHPAD au regard de la crise sanitaire liée à la pandémie de la COVID-19. En effet, lors de cet épisode, le Ministre des Solidarités et de la Santé, a décidé, dans le cadre de l'Etat d'urgence sanitaire, le confinement inédit de toute la population ainsi que l'interdiction des visites en EHPAD.

Dès lors, les établissements se sont retrouvés confronter à un terrible dilemme, celui de respecter les impératifs de santé publique ou de privilégier la singularité du résident. En définitive, les mesures sanitaires exceptionnelles ainsi adoptées ne sauraient venir fortement entraver les droits et libertés fondamentaux des résidents en EHPAD.

Mots clés : intimité, respect, libertés et droits individuels fondamentaux, institutionnalisation, accompagnement personnalisé, pratiques professionnelles, controverse, crise sanitaire.

⁶² L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs

