



**EHESP**

---

**Directeur d'Établissement Sanitaire  
Social et Médico-Social**

Promotion : **2020 - 2021**

Date du Jury : **Novembre 2021**

---

**Individualisation de  
l'accompagnement et libertés des  
résidents en EHPAD**

---

**Kiefer SCHILHANECK**



---

# Remerciements

---

En premier lieu, je tiens à adresser toute ma gratitude à Madame Anne Sophie Moutier, juriste et formatrice en droit de la santé et du médicosocial, pour m'avoir accompagné dans la rédaction de ce mémoire, et pour l'apport de ses précieux conseils qui ont permis de faire évoluer mon analyse.

Je veux également remercier Monsieur Arnaud Campéon, enseignant chercheur de l'EHESP, pour m'avoir fourni les outils nécessaires à la réalisation de ce travail.

Pour finir, je souhaite témoigner toute ma reconnaissance au directeur de l'établissement C. et à l'ensemble du personnel et des résidents, pour leur accueil et leur bienveillance au quotidien. J'ai une pensée particulièrement pour les personnes ayant accepté de participer aux entretiens, indispensables à ma réflexion. A nouveau, je les remercie.



---

# Sommaire

---

Introduction .....	3
I. Les EHPAD, un lieu de vie encadré .....	9
1. Une démarche constante d'humanisation des établissements pour personnes âgées.....	9
a. Un changement culturel progressif pour les structures .....	9
b. L'évolution du droit des résidents .....	11
2. Une restriction de liberté liée à l'entrée en EHPAD .....	14
a. Les structures face à une injonction de sécurité.....	14
b. Les contraintes organisationnelles de l'EHPAD.....	17
II. L'individualisation de l'accompagnement comme levier vers davantage de liberté en EHPAD.....	21
1. Les projets personnalisés, outils par excellence de l'individualisation .....	21
a. Les Projets Personnalisés, créateurs de libertés .....	21
b. L'exemple de l'application au sein de l'établissement C .....	24
2. Une mise en œuvre de l'individualisation complexe.....	28
a. Les ressources humaines au cœur de l'individualisation en EHPAD .....	28
b. Des solutions organisationnelles et structurelles au service de l'individualisation	
32	
Conclusion .....	37
Bibliographie .....	41
Liste des annexes .....	I



---

## Liste des sigles utilisés

---

AS : Aide-Soignant

ASH : Agent de Service Hospitalier

ASV : Adaptation de la Société au Vieillissement

ARS : Agence Régionale de Santé

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CHSLD : Centre d'Hébergement et de Soins de Longue Durée

CVS : Conseil de la Vie Sociale

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ETP : Effectif à Temps Plein

HAS : Haute Autorité de Santé

HCFEA : Haut Conseil de la Famille de l'Enfance et de l'Age

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

PAP : Projet d'Accompagnement Personnalisé

PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

PP : Projet Personnalisé

RASA : Résidence d'Accompagnement et de Soins pour Aînés

UPAD : Unité pour Personnes Agées désorientées



## Introduction

Jean Jacques ROUSSEAU, philosophe des lumières, souligne dans son ouvrage Les rêveries du promeneur solitaire (1777) que « *La liberté de l'homme consiste à ne jamais faire ce qu'il ne veut pas* ». Le sujet de la liberté interroge les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux et plus particulièrement les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Ces structures médicalisées accueillent des personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie (ARNAL-CAPDEVIELLE 2020). Présentés comme des lieux de vie, les libertés des personnes accueillies y sont pourtant régulièrement entravées. A titre d'exemple, depuis le début de la pandémie mondiale de COVID-19, de nombreuses décisions ont été prises « *pour le bien* » des usagers sans leur consentement. De manière inédite, le pays a assisté à la fermeture des EHPAD au public, suivi d'un effacement du médico-social au profit d'une politique d'accompagnement marquée par l'empreinte du secteur sanitaire. La crise sanitaire, en dépit du nombre de victimes, a permis de mettre en lumière la réduction des libertés en EHPAD qui était jusqu'à présent banalisée et parfois même acceptée dans certains établissements.

Moins d'un an après le début de cette crise, les premiers enseignements ont commencé à se dégager, et une prise de conscience collective s'est fait ressentir. En janvier 2021, à la demande de la ministre déléguée en charge de l'autonomie, Madame Brigitte Bourguignon, le rapport « *Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ?* » (GZIL 2021) a été co-construit par de nombreux professionnels du secteur. A la lecture de ce document, un premier constat se dégage : l'ensemble des propositions gravite autour de la question de la liberté et du libre choix des usagers. En filigrane, la préservation des spécificités de chaque personne accueillie est également évoquée.

La notion de liberté est complexe à définir tant elle est vaste et floue à la fois. D'un côté, elle peut se définir comme la situation d'une personne qui n'est pas sous la dépendance d'une autre, ou qui n'est pas enfermée. De l'autre, la liberté décrit également le pouvoir d'agir sans contrainte : l'autonomie (Le Robert, 2020). Implicitement, cette dernière définition induirait donc que les personnes accueillies en EHPAD ne sont pas libres du fait de leur dépendance et de leur perte d'autonomie. Cependant, l'article 4 de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen apporte la définition suivante : « *La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui : ainsi, l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres Membres de*

*la Société la jouissance de ces mêmes droits. Ces bornes ne peuvent être déterminées que par la Loi ».*

La législation française, appuyée par le droit européen et international, garantit un certain nombre de droits et de libertés fondamentales à chaque individu. Parmi ces droits fondamentaux figurent le droit à la dignité de la personne (disposer de son corps), qui fait l'objet de l'article 1<sup>er</sup> de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, le droit à la vie privée et à l'intimité dans la Convention Européenne des Droits de l'Homme, ou encore le droit et la liberté d'aller et venir énoncés par la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme. De cette dernière liberté découlent d'autres libertés primordiales comme celles de choisir son lieu de vie ou encore son mode de vie (DUTIER 2020). Les établissements recevant des personnes âgées ont donc pour obligation de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour faire respecter ces droits et libertés inscrits dans la loi.

De plus, l'article L 311-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles garantit l'exercice des libertés et droits individuels à toute personne prise en charge par les établissements et services sociaux et médico-sociaux, dont notamment « *le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité* ».

Néanmoins en France, pays des libertés portées jusque dans sa devise emblématique « *Liberté, Egalité, Fraternité* », les personnes accueillies en EHPAD voient leur niveau de liberté réduire de manière significative lors de leur entrée en établissement. Dès l'admission d'une personne âgée en structure, diverses contraintes viennent en opposition directe au respect de ses libertés.

Dans la loi du 2 janvier 2002 relative aux droits des usagers, il est assuré aux usagers « *une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité* ». L'individualisation en EHPAD se concrétise par le fait d'adapter l'accompagnement des résidents à leurs besoins, leurs envies, ainsi qu'à leurs pathologies qui peuvent être contraignantes. Si, en pratique, le terme de « *personnalisation de l'accompagnement* » est utilisé pour évoquer l'individualisation, une distinction peut cependant être effectuée entre les deux termes. D'un côté, l'individualisation fait référence à l'aspect technique de l'accompagnement, c'est-à-dire l'adaptation de l'organisation collective de l'établissement à l'individu. Tandis que la personnalisation impacte davantage les aspects relationnels de l'accompagnement (ELOI M., MARTIN P., 2017). Dans la pratique et de manière assez évident, l'individualisation de l'accompagnement ne peut se faire sans la personnalisation. Les deux termes seront donc employés indifféremment, dans le développement de l'analyse, pour évoquer l'individualisation au sens large.

A l'inverse d'une conception de l'accompagnement purement collective, l'individualisation de l'accompagnement permet d'adapter autant que possible la prise en soins et le quotidien des résidents à leurs besoins et leurs envies, tout en tenant compte de leurs pathologies. Cette adaptation de l'accompagnement, basée sur la singularité de chacun, semble être une réponse à la problématique du respect des libertés des résidents en EHPAD. Les différents éléments soulevés nous conduisent au questionnement suivant :

**Dans quelle mesure l'individualisation de l'accompagnement des résidents est un levier permettant le maintien des libertés en EHPAD ?**

Dans un premier temps, afin d'apporter les éléments de réponses à cette interrogation, une analyse de l'environnement des EHPAD sera réalisée. Les différentes évolutions du secteur médico-social, et particulièrement celui des personnes âgées, vont être retracées afin de comprendre pourquoi ces structures demeurent encore aujourd'hui contraignantes pour les personnes accueillies. Les diverses contraintes liées aux EHPAD seront également analysées.

L'individualisation de l'accompagnement comme solution pour plus de libertés en EHPAD, sera étudiée dans un second temps. Une partie sera consacrée aux projets d'accompagnement personnalisés, piliers de cette solution de maintien des libertés des résidents, avec une analyse concrète de leur mise en œuvre. Pour finir, des solutions pérennes de mise en œuvre de la personnalisation de l'accompagnement des résidents en EHPAD seront proposées.

## **METHODOLOGIE**

### **Terrain d'observation**

Dans le cadre de la formation des directeurs d'établissement sanitaire, social et médico-social, mon stage de professionnalisation, d'une durée de sept mois, s'est déroulé au sein d'un EHPAD public autonome accueillant environ 150 résidents, disposant d'une Unité d'Hébergement pour les Personnes Agées Désorientées (UPAD), et de plusieurs places d'hébergement temporaire. L'établissement C., terrain d'observation dans le cadre de mon travail, se situe dans le Grand Ouest de la France, à proximité d'une grande ville attractive et dynamique. Il est localisé au cœur du centre-ville, permettant aux résidents de profiter des différents services de la commune. La structure dispose d'une attractivité naturelle autant pour les professionnels que pour les résidents grâce à un cadre de vie agréable. Elle porte au quotidien des valeurs fortes, telles que le bien-être et le plaisir de

chacun mais aussi le respect des résidents dans leurs habitudes de vie. Le climat social de l'établissement est plutôt bon. Un espace de dialogue entre la direction et les organisations syndicales est instauré de manière stable. Un noyau d'une vingtaine de bénévoles réguliers intervient auprès des résidents de la structure. Cet EHPAD a entrepris un projet de rénovation et d'agrandissement des bâtiments dans le but d'améliorer considérablement les conditions d'accueil des résidents et de travail pour les professionnels. Ma principale mission au sein de cet établissement était de refondre entièrement les projets d'accompagnement personnalisés et de convaincre les professionnels d'adhérer à une version plus épurée. Cette mission m'a permis d'être au plus près des professionnels, de leur organisation, mais également auprès des résidents et de mieux comprendre les contraintes de la mise en œuvre de l'individualisation.

Dans le cadre de ce travail, je me suis appuyée sur les observations réalisées sur mon terrain de stage dans le but d'étayer mon raisonnement. En outre, mes expériences professionnelles passées en tant qu'agent de service hospitalier en EHPAD, ont aussi contribué à nourrir cette analyse. Cela a notamment facilité la création de lien de confiance avec les équipes. Elles m'ont également permis d'avoir un regard différent sur certaines situations, et d'identifier des points de blocage parfois insoupçonnés. Néanmoins, ce passé professionnel constitue également un biais dans le traitement et l'analyse du sujet. Cependant, je me suis efforcée de prendre de la distance par rapport à mes propres expériences et d'étudier uniquement le terrain d'observation. Au cours de mes recherches, j'ai tenu un carnet de bord journalier, dans lequel j'ai consigné tous les éléments pouvant enrichir mon sujet : les obstacles rencontrés, les interrogations des professionnels, les situations questionnantes, les diverses remarques lors de la présentation des projets, ou encore les différentes dynamiques présentes au sein de l'établissement.

En complément de mes observations de terrain et de la tenue d'un journal de bord, j'ai effectué de nombreuses recherches littéraires. Dans un premier temps, j'ai consulté les textes législatifs ainsi que les rapports en lien avec les droits et les libertés des résidents en EHPAD, puis j'ai étendu mes recherches aux ouvrages et articles scientifiques traitant de ce même sujet. Cela m'a permis d'affiner mes connaissances sur ce thème et d'élargir mon sujet initial en axant davantage sur l'individualisation de l'accompagnement.

Mes recherches littéraires ont facilité l'élaboration des grilles d'entretiens que j'ai pu adapter en fonction de mes interlocuteurs. J'ai fait le choix de réaliser des entretiens semi-directifs, ce qui m'a donné la possibilité d'orienter les répondants sur des grandes thématiques et d'obtenir une grande richesse dans les réponses. L'entretien semi directif

permet une plus grande liberté d'expression que les entretiens directifs. De plus, ce type d'entretien, du fait de la grille d'entretien évolutive, m'a permis d'approfondir des sujets qui n'avaient pas nécessairement été soulevés lors des premiers échanges. J'ai donc réalisé sept entretiens semi-directifs auprès de différents acteurs de l'établissement C. : Le directeur de l'établissement, le cadre de santé, deux résidents de l'EHPAD, la psychologue, ainsi qu'une aide-soignante et un agent de service hospitalier. Avec le recul, il aurait été intéressant d'interroger un membre de famille d'un résident, même si divers échanges du quotidien ont permis de recueillir de manière informelle le point de vue que pouvait avoir les familles.

Les entretiens avec les résidents et les professionnels de soins ont été plus complexes à mener que les autres. D'un côté, les résidents ont répondu assez succinctement aux questions soulevées, malgré diverses tentatives pour les orienter sur des sujets de réponses éventuels, j'ai dû beaucoup plus affiner les questions pour obtenir des échanges exploitables. Quant aux professionnels, la difficulté était d'abord de trouver des créneaux horaires permettant de réaliser l'entretien. Au regard des contraintes de service et du travail d'équipe, il est parfois difficile pour un agent d'être indisponible pendant plus ou moins 30 minutes. De plus, lors de l'échange, les agents concernés étaient assez anxieux de ne pas fournir « *la bonne réponse* », d'être jugés ou encore évalués suite à l'entretien. Il a été plus aisé d'obtenir une matière exploitable lors d'échanges informels au quotidien. Ce type d'échange m'a permis d'obtenir l'expression d'avis plus personnels et moins institutionnalisés. J'ai donc consigné les propos recueillis tout au long de mon stage dans mon carnet de bord. Dans le but de réaliser une meilleure analyse de la matière recueillie, j'ai réalisé une grille d'analyse des entretiens. Après avoir défini plusieurs grandes thématiques abordées au cours des entretiens, j'ai assimilé les verbatims recueillis lors des échanges aux rubriques correspondantes afin de les exploiter plus aisément.

Même si les sujets de la liberté d'aller et venir, ou encore du droit à la citoyenneté en EHPAD demeurent d'actualité, de nombreux établissements travaillent sur le sujet et des solutions répondent à ces problématiques de manière satisfaisante. Le parti pris a donc été de ne pas se concentrer sur les restrictions de liberté de mouvement des résidents en EHPAD. Dans un premier temps, j'ai axé mon sujet sur les libertés en EHPAD et plus particulièrement les libertés du quotidien telles que le choix de son rythme de vie, du menu du repas ou encore des activités de la journée. A la suite des premiers entretiens, le sujet de mon mémoire s'est affiné. J'ai décidé de ne plus orienter mon questionnement sur un problème qu'est la restriction des libertés en structures médico-sociales mais davantage sur l'une des solutions dans le but de réaliser un travail de qualité en formulant des préconisations opérationnelles.

Croiser les différentes méthodes de travail telles que les littératures, les entretiens et les observations de terrain, permet de réaliser une analyse plus large et de confronter les différents points de vue. C'est la manière dont j'ai souhaité construire ce travail, dans le but d'obtenir, in fine, une analyse globale du sujet. Pour finir, il est important de souligner que les constats effectués dans ce mémoire ainsi que les conclusions et propositions formulées découlent de l'observation de l'établissement C. durant mon stage. Bien que l'analyse de ces observations soit appuyée par les textes législatifs et la littérature scientifique, les résultats exposés peuvent difficilement être généralisés à l'ensemble des EHPAD publics de France. Néanmoins, même si les propositions formulées ne sont pas exhaustives, les éléments présentés pourront constituer des pistes de réflexion dans la mise en œuvre de l'individualisation de l'accompagnement des résidents en EHPAD.

## **I. Les EHPAD, un lieu de vie encadré**

Les établissements pour personnes âgées dépendantes sont devenus des lieux de soins mais également du « *prendre soin* » et de l'accompagnement des usagers. Ces structures, à l'origine purement curatives, ont progressivement évolué dans une démarche d'humanisation pour devenir de véritables lieux de vie. Toutefois, la vie en EHPAD demeure encadrée par un certain nombre de restrictions souvent liberticides.

### **1. Une démarche constante d'humanisation des établissements pour personnes âgées**

A partir de la seconde moitié du XX<sup>ème</sup> siècle, le monde de la santé a connu de grands bouleversements qui ont également impacté les établissements accompagnant nos aînés. Ces évolutions ont permis d'adapter l'accompagnement et de donner une véritable place aux usagers. Elles sont de natures diverses : culturelle, sémantique, ou encore législative.

#### **a. Un changement culturel progressif pour les structures**

Les établissements accompagnant les plus âgées de notre société en perte d'autonomie ont traversé, et continuent de vivre, deux évolutions simultanées majeures : une évolution sémantique, avec une réflexion sur les termes employés pour leur désignation, et une progression de la présence du médical et du paramédical dans les structures.

#### **Les évolutions de l'après-guerre**

Depuis, la seconde moitié du XX<sup>ème</sup> siècle, la France connaît un allongement de son espérance de vie à la naissance constant. En 1950, l'espérance de vie à la naissance chez les femmes était de 69,2 ans contre 85,6 ans en 2019. Du côté des hommes, elle était de 63,4 ans en 1950 et s'élevait à 79,7 ans en 2019 (INSEE 2020). Néanmoins, si les citoyens vivent plus longtemps, ils entrent également en établissement avec de multiples pathologies qui nécessitent des prises en charge plus importantes. Ce qui justifie la médicalisation progressive des structures d'accueil.

A la fin de la Seconde Guerre Mondiale, en 1945, les hospices avaient pour vocation d'accueillir les personnes les plus démunies, tous les rejetés de la société (indigents, estropiés, vieux, malades, aliénés...). Ces établissements n'étaient pas médicalisés, la plupart du temps gérés par des religieuses. Malgré leur nom aujourd'hui très péjoratifs, ces établissements sont les ancêtres des EHPAD actuels. La loi du 30 juin

1975 introduit le terme « *maison de retraite* » qui remplacera progressivement et définitivement celui d'« *hospice* » devenu trop dégradant, synonyme de « *mouroir* » (BRAMI 2013). A ce moment débute l'entrée du médical et du paramédical dans nos établissements : aides-soignantes, infirmières et même parfois médecins. Cependant la loi de 1975, précise que cette médicalisation doit être partielle et non sur la totalité des établissements concernés.

Le terme « *maison de retraite* », inadapté du fait de l'évolution de la société et du secteur, pousse les structures à trouver une appellation plus attractive telle que le terme de « *résidence* ». Aucune loi n'a jamais acté la valeur de cette dénomination, toutefois son utilisation est devenue courante car moins stigmatisant pour les personnes souhaitant y entrer. Elle reste encore aujourd'hui très présente dans le nom d'établissement autant public que privé (BRAMI 2013). En 1997, la loi du 24 janvier introduit la notion d'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) dans le paysage médico-social.

### **Le tournant du 21<sup>ème</sup> siècle**

Le décret du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes amorce la médicalisation totale des maisons de retraite, avec l'intégration pleine des infirmiers et des aides-soignants dans les effectifs des établissements mais surtout avec l'émergence des médecins coordonnateurs. Les maisons de retraite médicalisées changent de statut avec la loi du 2 janvier 2002, pour devenir des EHPAD. Cette nouvelle appellation n'a pas rendu grâce aux établissements. Outre l'acronyme souvent incompris par les usagers, le terme dépendance n'a pas favorisé l'attractivité des structures déjà empruntent d'une image dégradée par leur histoire.

La loi du 5 mars 2007 vient accentuer encore plus l'aspect médical dans les structures avec la mise en place d'une tarification selon le niveau de dépendance global de l'établissement (cf pathos). Néanmoins, l'émergence progressive de nouvelles professions dans les EHPAD ancre l'idée du lieu de vie et contrebalance l'aspect purement médical : Les psychologues ont fait leur apparition en même temps que la démarche qualité dans le début des années 2000 (BADEY-RODRIGUEZ 2003), puis d'autres professionnels ont suivi tels que les diététiciens, les ergothérapeutes ou encore les éducateurs sportifs. L'intervention de nombreux professionnels extérieurs favorise la vie en établissement comme cela a pu être constaté sur le terrain d'observation, tel que les coiffeurs, les kinésithérapeutes, les esthéticiennes.... Outre les professionnels, les établissements se sont également ouverts aux bénévoles qui sont un atout majeur dans la mise en œuvre de l'individualisation de l'accompagnement.

## Un questionnement toujours d'actualité

Depuis plusieurs années, des débats sont ouverts pour modifier l'appellation des « EHPAD ». Dominique LIBAULT a remis en Mars 2019 un rapport sur la concertation grand âge et autonomie. Il proposait notamment dans ce document, commandé par le premier ministre, de remplacer cette désignation d'« *Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes* » par « *Maison du Grand Age* » par exemple. Après concertation, le conseil de l'âge a suggéré, en 2019, le terme de « *Résidence d'Accompagnement et de Soins pour Aînés (RASA)* » (HCFEA 2019). Le 12 juillet 2021, la ministre déléguée à l'autonomie, Madame Brigitte BOURGIGNON, écrit sur le réseau social Twitter « *L'EHPAD est mort, vive l'EHPAD !* ». Cette publication choc visait à annoncer la mise en œuvre d'une concertation citoyenne à l'autonomie 2021 afin de rebaptiser les EHPAD, avec la participation de tous les citoyens qui le souhaitent. Cette volonté de changement de dénomination se justifie à la fois par les enjeux d'attractivité des établissements, et par la nécessité de répondre à des questions éthiques vis-à-vis des résidents. L'adaptation du vocabulaire employé constitue un premier pas vers le respect de la dignité des personnes accueillies comme l'exige la législation.

Néanmoins, bien qu'il soit intéressant d'adopter une dénomination plus respectueuse et digne, l'appellation d'une structure ne change pas l'accompagnement qui est réalisé au sein de l'institution. De plus, cette appellation « EHPAD » adoptée depuis deux décennies est ancrée dans l'esprit des citoyens français. Un changement de terme pourrait entraîner confusion et complexité dans le paysage des services du secteur déjà complexe (BRAMI 2013). Dans les pays voisins, les dénominations sont variées. « *Nursing home* » au Royaume Uni et « *Residenza de mayores* » en Espagne qui signifient maison de repos, « *Altersheim* » en Allemagne pour foyer des anciens. De l'autre côté de l'atlantique, au Québec, pourtant précurseur d'un meilleur accompagnement de nos aînés avec l'approche *Carpe Diem* de Nicole Poirier, les « *Centres d'Hébergement et de Soins de Longue Durée* » (CHSLD) sont l'équivalent des EHPAD français (BROUSSY L., GUEDJ J., KUHN-LAFONT A. 2021).

Si la dénomination des structures n'impacte pas fondamentalement l'accompagnement des personnes accueillies, l'évolution et l'affirmation des droits et libertés des résidents qui s'opèrent depuis le début des années 2000, ont entraîné un changement de philosophie progressif des établissements.

### b. L'évolution du droit des résidents

Quasiment inexistant à la sortie de la seconde guerre mondiale, les droits des usagers se sont progressivement affirmés dans le secteur médico-social grâce à une

évolution législative considérable au début des années 2000 qui se poursuit encore aujourd'hui. De plus, de ces progrès législatifs ont découlé des droits implicites majeurs.

### **Les évolutions de la seconde moitié du 20<sup>ème</sup> siècle**

Entre 1945 et le début des années 2000, le droit des résidents hébergés en structure a connu des évolutions mineures. Quelques évolutions du secteur sanitaire retentissent sur le médico-social, mais très faiblement, tel que le décret de 1974. Grâce à ce décret le patient est reconnu comme une personne dont la dignité doit être respectée. L'évolution du regard de la société et la prise de conscience collective de l'importance de l'implication de l'usager dans son accompagnement conduisent aux Etats Généraux de la Santé de 1998.

### **La loi de 2002, avancée majeure dans l'attribution de droits des usagers**

Ce n'est qu'en 2002, grâce à la loi du 2 janvier que le sujet des droits et libertés des personnes âgées résidant en établissement est abordé. Cette loi a développé et affirmé les droits des usagers. Elle recense sept droits fondamentaux dont devrait disposer chaque personne accueillie en EHPAD. Parmi ces fondamentaux figurent le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité de chaque résident. La liberté de choix entre les prestations à domicile et/ou en établissement est également mentionnée. Mais la loi de 2002 mentionne surtout un droit à une prise en charge ou un accompagnement individualisé et de qualité, respectant un consentement éclairé ainsi qu'une participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement.

Malgré leur inscription dans la loi et le Code de l'Action Sociale et des Familles, ces droits peinent à être respectés comme nous le verrons ultérieurement dans le développement. L'inscription de ces droits dans la loi française a été accompagnée par la mise en œuvre de sept outils visant à faire respecter les droits et libertés des résidents : Le livret d'accueil du résident, qui lui ait remis généralement lors de la visite de préadmission, la charte des droits et libertés de la personne accueillie, le contrat de séjour, la personne qualifiée ou personne de confiance, le règlement de fonctionnement de la structure, le Conseil de la Vie Sociale (CVS), et enfin le projet d'établissement.

Outre ces outils, il en est un 8<sup>ème</sup> permettant d'assurer le respect des droits des usagers mais également de maintenir leurs libertés. L'article 7 de la loi du 2 janvier 2002 introduit la notion de projet d'accueil et d'accompagnement. Nous l'étudierons en détails dans la seconde partie du développement, mais cet outil permet d'accompagner les résidents de manière individuelle en respectant leurs besoins, leurs envies tout en prenant en compte les contraintes liées aux pathologies et à l'organisation de la structure.

En dépit de cette avancée législative majeure dans l'attribution des droits et du respect des libertés des résidents en EHPAD, en pratique, ces outils sont parfois complexes à mettre en œuvre voir inefficaces. En effet, une majorité des résidents admis en établissement présentent des troubles cognitifs, des hémiparésies ou hémiplegies empêchant la communication d'un consentement ou l'expression d'une envie ou d'un besoin de manière compréhensible.

### **Les compléments de la loi d'adaptation de la société au vieillissement**

En complément de cette avancée législative, la loi de 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillissement dite Loi ASV apporte un cadre supplémentaire en terme de garantie des libertés individuelles et des droits des résidents. En effet, l'article 27 de cette loi instaure la possibilité pour les établissements de créer une annexe au contrat de séjour « *qui définit les mesures particulières à prendre, autres que celles définies au règlement de fonctionnement, pour assurer l'intégrité physique et la sécurité de la personne et pour soutenir l'exercice de sa liberté d'aller et venir* ».

Cette annexe n'est pas obligatoire, elle est établie à l'initiative du médecin coordonnateur après concertation pluridisciplinaire afin d'évaluer correctement la balance bénéfique/risque des mesures mises en place. Ces mesures présentes dans l'annexe doivent être proportionnées aux risques encourus par l'usager. Elles peuvent être modifiées à tout moment à l'initiative du résident, du chef d'établissement ou encore du médecin coordonnateur. Faisant partie intégrante du contrat de séjour, l'annexe est théoriquement approuvée par le résident ou son représentant lors de la signature du contrat de séjour. Ce type de document permet aux structures de pouvoir restreindre les libertés des résidents dans le but d'assurer la sécurité et l'intégrité physique des résidents. Si a première vue cela ressemble à un recul dans l'obtention de droits et de libertés pour les résidents, l'annexe permet au contraire d'encadrer les restrictions et d'engager le dialogue avec le résident, ou son représentant légal, pour trouver l'accompagnement le plus adapté à ses besoins et ses attentes. Les restrictions ne sont plus imposées de manière unilatérale, mais discutées, adaptées et proportionnées à la situation. Cette annexe permet également de poser un cadre au pouvoir de police du directeur de l'établissement.

### **Le droit au risque**

A ces droits inscrits dans la loi s'ajoute des droits implicites. Nous l'avons étudié, les résidents en EHPAD disposent des mêmes droits et libertés qu'un individu lambda. De par l'affirmation de ses libertés, il dispose d'un droit au choix. La loi du 2 janvier 2002 accorde à chaque résident « *le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont*

*offertes soit dans le cadre d'un service à domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé* ». Faire respecter les libertés des résidents en EHPAD, implique de leur reconnaître ce droit au choix en tant qu'être humain. De cette liberté découle également un droit au risque. Ce droit est le plus difficile à respecter pour les soignants et pour l'institution. Il vient en opposition aux obligations de sécurité imposées à l'établissement. En effet, les injonctions de sécurité et la notion de responsabilité du directeur mais également des soignants peuvent conduire à une restriction des libertés et donc privation de ce droit au risque (AMYOT, VILLEZ 2001).

La position dominante des soignants vis-à-vis des résidents encourage également cette prise de décision à la place de ce dernier. Madame I, aide-soignante dans l'établissement C. le reconnaît « *Il nous arrive de prendre des décisions pour le résident pour sa sécurité. Par exemple, un résident qui fait souvent des fausses routes, je vais lui proposer un yaourt plutôt que du gâteau par sécurité* ». Néanmoins, le directeur de l'établissement entend promouvoir une philosophie d'accompagnement plus libre pour les résidents : « *Ici, les portes de l'établissement sont grandes ouvertes, les résidents peuvent sortir comme ils l'entendent. Peut-être qu'un jour, nous trouverons un résident noyé dans le fleuve, c'est un risque, mais selon moi c'est primordial de leur laisser la liberté de leurs déplacements et de leurs choix en général. Alors, en tant que directeur j'assume ce risque* ».

Malgré les évolutions culturelles et législatives permettant de placer le résident au centre de l'accompagnement et de lui garantir des droits, l'EHPAD demeure encore aujourd'hui un lieu de restriction de libertés dès l'entrée dans la structure.

## **2. Une restriction de liberté liée à l'entrée en EHPAD**

Les établissements accompagnant nos aînés en situation de dépendance, bien qu'ils soient avant tout des lieux de vie, sont également réducteurs de liberté pour les personnes hébergées. Ces restrictions de libertés s'expliquent selon divers facteurs tels que les attentes en matière de sécurité des différents acteurs, mais également les contraintes organisationnelles liées à l'EHPAD.

### **a. Les structures face à une injonction de sécurité**

Les EHPAD, comme tous les établissements publics de santé et du secteur médico-social, sont soumis à de nombreuses normes de fonctionnement et à une réglementation stricte à respecter. Cependant, il n'est pas rare que cette réglementation, dans le but d'instaurer des mesures de sécurité, entre en désaccord avec le maintien des droits et libertés des résidents.

## **Les responsabilités du directeur de l'établissement**

Le directeur d'établissement dispose d'un pouvoir de police qui lui permet de faire respecter la réglementation dans la structure, d'assurer la sécurité, et de préserver la dignité des personnes accueillies. Il garantit à l'ensemble des résidents de l'établissement le respect du contrat de séjour et du fonctionnement global de l'EHPAD. Il peut, par exemple, suspendre les visites pour une famille qui perturbe le quotidien des résidents et de la structure. Ce pouvoir de police peut parfois conduire le chef d'établissement à prendre des mesures liberticides pour un résident dans l'intérêt des autres usagers. (ARNAL-CAPDEVIELLE 2020)

De plus, s'il ne met pas en œuvre les moyens nécessaires pour protéger les résidents des risques auxquels ils sont exposés, le directeur d'un EHPAD engage sa responsabilité pénale. En effet, l'article 223-1 du Code Pénal précise que « *le fait d'exposer directement autrui à un risque immédiat de mort ou de blessures de nature à entraîner une mutilation ou une infirmité permanente par la violation manifestement délibérée d'une obligation particulière de prudence ou de sécurité imposée par la loi ou le règlement est puni d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende* ». Dans cette situation, le directeur est confronté à une obligation de moyens et non de résultat. Il doit impérativement mettre en place des mesures permettant de réduire les risques encourus. Lors d'un incident, s'il parvient à montrer qu'il a mis en œuvre les moyens nécessaires sa responsabilité ne sera pas engagée.

## **Les contrôles des tutelles**

Les Agences Régionales de Santé (ARS), autorités de tutelles des EHPAD, ont pour mission de s'assurer du respect de la législation concernant la sécurité, mais également la qualité d'accompagnement des résidents accueillis. Pour cela, l'établissement transmet à l'autorité une autoévaluation, l'évaluation interne, qui évalue la qualité de l'accompagnement tous les 5 ans. En complément de cette évaluation, les inspecteurs de l'Agence Régionale de Santé peuvent également venir réaliser une visite d'inspection au sein de l'établissement afin de s'assurer du respect des réglementations en vigueur (ARNAL-CAPDEVIELLE 2020).

## **Les attentes des familles**

Outre les contraintes législatives et les injonctions des autorités de tutelles, les EHPAD sont également confrontés aux exigences des familles et des résidents eux même. Selon le résident, les familles sont plus ou moins présentes dans l'élaboration de l'accompagnement de ce dernier et au sein même de la structure. Leur implication varie

principalement en fonction des liens avec le proche accueilli. Certains proches, par volonté de bien faire pour leur parent, expriment leur attente auprès des établissements. La psychologue de l'établissement C. analyse les choses de la manière suivante « *les attentes des familles ne correspondent pas toujours aux besoins et aux envies des résidents. Et inversement, ce que désire le résident ne convient pas toujours à ses proches* ». Pour illustrer cette analyse, nous avons été confronté à une situation de refus de vaccination de la part d'une résidente en capacité d'exprimer sa volonté, après évaluation du médecin coordonnateur. Lors de la visite encadrée d'un de ses enfants, ce dernier a exprimé son désaccord concernant cette décision auprès d'une aide-soignante : « *Elle n'a pas à décider, nous payons pour elle donc si elle ne veut pas vous la forcez tant pis, quand ça sera fait elle ne pourra plus refuser* ».

D'autres exemples quotidiens rencontrés au cours du stage dans l'établissement C. peuvent être exposés. Notamment, la fille d'une résidente qui souhaitait que sa mère participe tous les jours aux animations proposées, après explication du principe de libre choix et du respect du consentement prôné par l'établissement la réponse était la suivante « *Il ne faut pas lui demander son avis, il faut la descendre [de l'étage]. C'est tout. Si vous lui posez la question c'est sûr, elle va vous dire non, elle me fait la même chose* ». Il est understandable que les enfants des personnes accueillies en EHPAD n'acceptent pas de voir leur proche diminuer et dans des états de fatigue importants. Néanmoins, l'un des missions de l'établissement est de garantir au résident le respect de ses droits et de ses libertés. C'est pourquoi, les équipes de soins mais également l'ensemble des professionnels des structures (psychologue, administration, animation, ...) ont un rôle de communication et de médiation auprès des familles. Il revient à l'ensemble des acteurs intervenant dans une structure d'expliquer les valeurs de l'établissement en matière d'accompagnement, c'est-à-dire le respect de la dignité, la bienveillance et la liberté de choix accordés au résident. Dans les situations conflictuelles, l'équipe de direction peut prendre le relais afin de soutenir les équipes et d'appuyer les valeurs soutenues mais surtout dans le but de faire respecter le droit des usagers.

### **Le besoin de sécurité des résidents**

En dehors des injonctions formulées par les familles en termes d'accompagnement de leur parent, la prise de décision d'entrée en EHPAD pour les résidents est souvent guidée par une recherche de sécurité (ELOI, MARTIN 2017). Lors d'un échange avec Madame B, résidente de l'établissement C., cette dernière confie être entrée en EHPAD pour sa propre sécurité : « *Je ne pouvais plus rester dans mon appartement, c'était trop dangereux. Ici je suis en sécurité, il y a toujours quelqu'un pour s'occuper de nous, pour nous écouter ou nous soigner* ». Ainsi, lors de leur admission en EHPAD, les nouveaux

résidents ont une exigence de sécurité, et un besoin de présence de la part des professionnels pour être rassurés.

### **La pression des professionnels**

Les professionnels aussi ont une exigence de sécurité pour les résidents. Les agents qui accompagnent les résidents sont soumis à une pression psychologique liée à la sécurité du résident. Madame I. Aide-soignante depuis 23 ans dans l'EHPAD C. nous explique que « *lorsque l'on rentre chez nous, on se demande parfois : est-ce que j'ai pensé à mettre le tapis sur le sol, ou la barrière du lit ? Parce que si le résident tombe, c'est notre faute, on a oublié de mettre le résident en sécurité. Et s'il décède à cause de nous ?* ». Incontestablement, le fait que les résidents soient en sécurité permet de réduire le risque d'accident et principalement le risque de chute. Les soignants ont souvent cette volonté de surprotéger les résidents afin de minimiser les risques pour ces derniers. Madame T., cadre de santé de l'établissement C. confirme que « *Les soignants n'ont pas une volonté de maltraiter les résidents lorsqu'ils prennent des décisions pour eux. Au contraire, ils pensent bien faire en les protégeant, parfois un peu trop* ». Même si cette préoccupation reflète une volonté de prendre soin, elle peut devenir liberticide pour les résidents (REBOURG 2016) et questionner le respect de la dignité des personnes. Il est parfois difficile pour les professionnels d'accepter de faire prendre des risques mesurés aux résidents dans le but de trouver le juste équilibre entre liberté et sécurité dans l'établissement.

De sus des différentes injonctions et attentes des acteurs d'un établissement, diverses contraintes organisationnelles viennent également faire obstacles au maintien des libertés des résidents en EHPAD.

### **b. Les contraintes organisationnelles de l'EHPAD**

Les EHPAD sont soumis à différentes contraintes organisationnelles du notamment au cadre de vie en collectivité. Ces contraintes peuvent restreindre les libertés individuelles des personnes accueillies et devenir un obstacle à l'individualisation de l'accompagnement en établissement.

### **Les restrictions formulées par le contrat de séjour et le règlement de fonctionnement de l'établissement**

Le contrat de séjour est un outil de la loi de 2002 évoquée précédemment. Ce document est un contrat établi entre l'établissement et la personne accueillie. Il expose les conditions du séjour ainsi que les services proposés au sein de l'établissement. Sont détaillées les obligations et libertés de chaque partie. Le contrat de séjour peut également

permettre de déterminer des objectifs de prise en soins, même si cet aspect est davantage assuré par le projet d'accompagnement personnalisé. Dans ce document, l'établissement s'engage à assurer un accompagnement de qualité au résident tandis que ce dernier accepte les contraintes organisationnelles et de la vie en collectivité imposées par la structure. Ces contraintes peuvent parfois être restrictives en termes de liberté comme concernant l'heure de la distribution des repas par exemple. A l'aide de ce document, le résident consent, en théorie, à disposer d'une liberté relative en entrant au sein de la structure. Néanmoins, plusieurs éléments questionnent l'impact réel de ce document.

Nous l'avons vu précédemment, la décision d'entrer en EHPAD pour les résidents est souvent prise à défaut et non par choix pour leur sécurité (ELOI, MARTIN 2017). De fait, la possibilité de refuser les conditions d'accueil n'est pas réaliste puisque les personnes qui souhaitent entrer en EHPAD n'ont souvent plus d'autres solutions.

De plus, au moment de l'admission en EHPAD, les futurs résidents vivent une période perturbante avec de nombreux changements importants (perte d'un conjoint, changement de domicile, hospitalisation, vente d'un bien immobilier...). Ces personnes sont souvent désorientées à cause de la situation mais également de par leurs éventuelles pathologies. Ces éléments représentent un véritable obstacle à l'obtention du consentement et interrogent sur la valeur de la signature du contrat de séjour. Le contrat doit être signé dans les 15 jours suivant l'entrée dans l'établissement par le résident lui-même ou son représentant légal. La loi ASV de 2015 introduit un délai de rétractation de 15 jours à la suite de la signature du contrat de séjour, permettant au résident de rompre le contrat si les conditions d'hébergement ne lui conviennent pas. Dans l'établissement C. depuis la mise en place de cette mesure, aucun résident n'en a fait l'usage. Néanmoins, Madame T, responsable de l'accompagnement, évoque le processus d'entrée d'un nouveau résident dans la structure et précise « *j'échange pour avoir leur consentement, car je ne pourrais pas faire venir des personnes sans qu'elles aient cette liberté de choix* ».

Pour finir, l'article L 311-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) indique que le consentement du résident doit systématiquement être recherché. Si la recherche du consentement est imposée par la loi, il n'en est rien pour son obtention. Cette subtilité législative interroge sur la réalité du respect de la volonté et des libertés des résidents en EHPAD. La défenseure des droits souligne que, dans les dossiers pour lesquels elle est saisie, des anomalies révélant une défaillance dans le recueil du consentement ont pu être identifiées. Par exemple, il est fréquent que le contrat de séjour ne soit pas signé ou alors qu'il soit signé par une personne qui n'en a pas le pouvoir.

L'article L 311-4 alinéa 5 du Code de l'Action Social et des Familles ajoute que le directeur de l'établissement doit rechercher le consentement du résident lors d'un entretien. La mission confiée par cet article au directeur visant à respecter le choix des nouveaux entrants, est très souvent déléguée à la personne responsable des équipes soignantes c'est-à-dire l'infirmier coordinateur ou le cadre de santé par exemple.

En complément de ce contrat de séjour, le règlement de fonctionnement de l'établissement et la charte des droits et libertés de la personne accueillie sont également remis aux résidents. Ces deux documents rendus obligatoires par la loi de 2002, permettent d'exposer de manière claire les droits, les obligations et les libertés des personnes hébergées dans les structures.

### **Les contraintes de la vie en collectivité**

Bien que l'EHPAD soit le nouveau lieu de vie des personnes hébergées, l'établissement ne permet pas aux résidents de disposer des mêmes libertés qu'à leur ancien domicile. Cette différence de liberté s'explique notamment par la vie en collectivité imposée par les structures. John Stuart Mill, philosophe britannique du XIX<sup>ème</sup> siècle aborde la restriction des libertés en communauté et explique que « *La liberté des uns s'arrête là où commence celle des autres* ». Cette règle s'applique parfaitement en EHPAD. Il est évident que les libertés de chacun vont être freinées par la tranquillité de tous. Pour exemple, un résident est libre de regarder la télévision lorsqu'il le souhaite, néanmoins le volume ne doit pas importuner les autres résidents.

De plus, le fait d'être hébergé dans un établissement recevant plusieurs personnes dépendantes implique de s'adapter au rythme et à l'organisation de la structure. Bien qu'il y ait beaucoup de personnels dans un EHPAD, il n'est pas possible pour les agents de prendre soin de tous les résidents au même moment. Des résidents seront prêts dès 9h tandis que d'autres devront patienter jusqu'à 11h avant d'être accompagnés à la toilette quotidienne. Bien que les équipes organisent leur travail en fonction des habitudes de vie des résidents, il est souvent difficile de répondre à toutes les demandes comme le confirme Monsieur J. agent de service hospitalier « *Nos gens ont été habitués à se lever tôt, alors ils veulent tous être prêts pour 8h, sauf que ce n'est pas possible, alors malheureusement, on s'occupe de ceux qui râlent le plus en premier et ceux qui disent rien sont accompagnés ensuite.* ». Malgré une volonté de répondre aux attentes de chaque résident, les libertés individuelles se heurtent aux limites organisationnelles des EHPAD.

En outre, au début de la pandémie mondiale et encore aujourd'hui, de nombreuses décisions difficiles à vivre pour les résidents ont été prises au nom de la sécurité

collective. Notamment la fermeture totale des EHPAD au public le mercredi 11 mars 2020 pour une durée indéterminée. De ce fait, les visites de toutes personnes extérieures ont été interdites (familles, bénévoles, ou intervenants dans le cadre d'animation...). Le directeur de l'établissement C. nous confirme que « *La crise COVID nous démontre bien que les décisions nationales sont au-dessus des libertés individuelles de tout à chacun, au motif de sécurité* ». Cependant, l'un des principaux enseignements de cette crise est d'apprendre à trouver le juste équilibre entre la sécurité collective et les libertés individuelles.

### **Le respect du droit des professionnels**

Vivre en EHPAD implique également une restriction des libertés face aux droits des professionnels exerçant dans la structure. La question a par exemple été soulevée dans l'établissement C, lorsqu'une professionnelle a découvert la présence d'une caméra de surveillance dans la chambre d'un résident, installée sans l'accord de la structure et sans que les professionnels en soient informés. Dans un article de la revue *Géroskopie*, Anne Sophie Moutier, juriste en droit de la santé et du médico-social, rappelle que les professionnels disposent d'un droit à l'image. Leur consentement doit être impérativement recueilli (MOUTIER 2019). Dans ce type de situation, la liberté des résidents et le droit du travail ainsi que les droits individuels propres à chaque agent de l'établissement se trouvent en opposition. Le rôle du directeur est d'engager un dialogue après des résidents et de leur famille mais aussi d'adapter le règlement intérieur de l'établissement dans le but de faire respecter le droit des professionnels.

### **Les limites financières des structures**

En toile de fond se dessine la limite budgétaire des établissements médico-sociaux. En effet, les budgets restreints des EHPAD impliquent des contraintes en termes d'utilisation des ressources (DUSSET, NIRELLO, PUISSANT 2017). Le déséquilibre financier d'un établissement peut être source de restriction par rapport aux prestations proposées. En effet, plus les moyens financiers disponibles sont faibles, plus les prestations pouvant être proposées aux résidents et les solutions d'amélioration des conditions d'accueil seront limitées.

Dans ce cadre de contraintes organisationnelles, l'accompagnement personnalisé des personnes accueillies en EHPAD prend tout son sens. En effet, connaître les habitudes de vie, les besoins et envies de chacun permet à l'établissement d'adapter son organisation à l'ensemble des résidents pour sortir du modèle antérieur dans lequel ces derniers s'adaptaient à la structure.

## **II. L'individualisation de l'accompagnement comme levier vers davantage de liberté en EHPAD**

Nous venons de le voir, les EHPAD sont des environnements propices à la restriction de liberté du fait de leur histoire, de l'exigence de sécurité, des règles qui les régissent, mais aussi de la vie en collectivité. Aujourd'hui, l'un des enjeux majeurs pour ces établissements est de réussir à s'adapter aux besoins de chacun résident tout en répondant de manière optimale aux attentes du collectif. L'individualisation de l'accompagnement du résident permet d'avoir une meilleure connaissance de la personne accueillie et de s'adapter au mieux à ses besoins et envies.

### **1. Les projets personnalisés, outils par excellence de l'individualisation**

Les projets personnalisés (PP), créés par la loi du 2 janvier 2002, constituent l'outil par excellence de la mise en œuvre de l'individualisation de l'accompagnement. Du fait de l'adaptation aux besoins du résident, ces projets permettent de redonner plus de liberté aux usagers en établissement. A titre d'illustration, nous étudierons la mise en œuvre des PP au sein de l'établissement C..

#### **a. Les Projets Personnalisés, créateurs de libertés**

Le projet personnalisé, mis en place dans les établissements médico-sociaux par la loi du 2 janvier 2002, est l'outil par excellence de l'individualisation de l'accompagnement des résidents en EHPAD. Prenant en compte les particularités de chacun, il participe au maintien des libertés des usagers au quotidien.

#### **La prise en compte de la singularité des individus**

Chaque individu, du fait de sa singularité, a des besoins, des envies et des attentes différentes. Connu sous différentes appellations telles que projet d'accompagnement personnalisé, projet de vie, ou encore projet individualisé, le projet personnalisé permet de répondre de manière pérenne aux besoins de chaque résident en mettant en œuvre une personnalisation de l'accompagnement formalisée. Ce projet est co-construit par le résident lui-même et les professionnels de la structure. L'objectif est de répondre le plus précisément possible aux attentes de la personne accueillie et d'élaborer un projet qui est du sens pour elle (ANESM 2018).

#### **Une construction pluri professionnelle**

Dans son guide de bonnes pratiques, l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM – aujourd'hui Kiefer SCHILHANECK - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2021

HAS) souligne que « *L'ensemble des professionnels va devoir mettre en œuvre le projet personnalisé pour proposer un accompagnement de qualité respectueux et adapté à la singularité de chaque résident* ». Le projet personnalisé implique une réflexion pluriprofessionnelle indispensable à une adaptation complète de l'accompagnement. L'ensemble des professionnels peuvent contribuer à l'évolution des projets : de manière évidente les équipes soignantes, le médecin coordonnateur, les infirmiers. Mais cela peut être les agents de cuisine et le diététicien pour adapter les menus aux envies des résidents, ou encore l'animation pour répondre aux attentes de chacun.

Pour exemple, l'établissement C. accueille depuis 2 ans une résidente végétarienne. L'objectif principal de son projet personnalisé a été de mettre en place avec les équipes de cuisine une alternative au menu principal répondant à son régime alimentaire. S'il est difficile de produire une recette en quantité pour une personne, la solution a été de proposer également une alternative végétarienne au self réservé au personnel afin d'éviter le gaspillage alimentaire. Cette illustration concrète de personnalisation de l'accompagnement met en lumière l'importance de la pluridisciplinarité dans l'élaboration des projets personnalisés et le besoin de flexibilité de l'institution pour permettre la mise en œuvre.

Dans le but d'assurer un suivi des projets personnalisés, lorsqu'un résident entre en EHPAD, un référent professionnel est systématiquement désigné. Ce professionnel devient l'interlocuteur privilégié pour le résident ainsi que sa famille. Néanmoins, ce lien n'est pas exclusif et les autres professionnels participent également à l'accompagnement du résident au quotidien. L'instauration d'un référent permet, d'une part, aux résidents d'avoir des repères au sein de l'établissement, et d'autre part, pour le professionnel d'avoir une connaissance pointue des résidents dont il est le référent. Ce dernier est responsable du suivi et de la continuité des projets dont il a la charge.

### **L'objet du projet personnalisé**

Plus vaste que le plan de soin, le projet personnalisé ne porte pas uniquement sur la prise en soin du résident. Il regroupe différents volets dans le but d'individualiser la globalité de l'accompagnement : les aspects de la vie quotidienne (sorties, loisirs, habitude alimentaire, bien être, esthétique...), de la vie sociale (relation avec la famille, les amis ou encore les autres résidents...), les soins (niveau d'accompagnement à la toilette, fréquence de la douche, habitude d'hygiène...) ou encore les aspects psychologiques notamment dans le cadre de l'accompagnement dans la fin de vie et la mise en place des directives anticipées.

Le projet personnalisé vient en complément du contrat de séjour. Ces deux documents sont obligatoires, ils ne peuvent en aucun cas se substituer. Le projet permet également de mettre en place un compromis entre le respect et le maintien des libertés des résidents accueillis et l'obligation de sécurité de l'institution envers les usagers (ANESM 2018). Nous l'avons constaté, les établissements sont soumis à des contraintes importantes. Cet outil est le moyen de trouver le bon équilibre entre les obligations de la structure et le souhait du résident.

### **L'élaboration et la mise en œuvre du projet personnalisé en EHPAD**

Actuellement aucun cadre ne détermine réellement l'élaboration des projets personnalisés. Seules les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) permettent d'orienter les établissements dans leur mise en œuvre, mais elles ne permettent pas de les réglementer. La défenseure des droits a d'ailleurs recommandé au ministère de définir un cadre réglementaire d'élaboration des projets personnalisés des résidents dans son rapport de 2021.

L'élaboration d'un projet personnalisé se déroule en plusieurs étapes. Tout d'abord, un travail de recueil d'éléments concernant le résident doit être effectué, dans le but de faciliter l'adaptation de l'accompagnement à ses besoins. Comme le souligne le directeur de l'EHPAD C. « *pour bien accompagner les résidents, il faut bien les connaître* ». L'élaboration d'un projet personnalisé repose sur trois sources d'information indispensables : les informations fournies par la personne à son arrivée, ce qu'elle exprime et les informations collectées autour d'elle (famille, amis ...) (VERCAUSTEREN, HERVY, SCHAFF 2010).

Avec le consentement du résident, des objectifs clairs et atteignables sont ensuite déterminés dans le but de répondre aux attentes de la personne âgée. Le projet est réévalué au moins une fois par an, voire plus, si le résident ou sa personne de confiance en fait la demande. Dans le cadre de cette démarche, si le résident en est d'accord ou s'il n'est pas en capacité de s'exprimer, les proches peuvent être sollicités pour contribuer à l'élaboration du projet.

Montrer aux résidents qu'ils disposent encore d'une liberté de choix est primordial. Respecter leurs envies, leurs besoins et leurs demandes procure aux résidents un sentiment de considération en tant qu'adulte à l'opposé de la culture d'infantilisation ancrée dans le médico-social (AMYOT 2016). La mise en œuvre de ces projets personnalisés a été une étape considérable dans la participation de l'utilisateur à la prise de décision dans son accompagnement. La parole lui est donnée et il a possibilité de décider ou du moins d'exprimer sa volonté. Le principe des projets personnalisés est de définir

avec le résident des objectifs d'accompagnement, réalistes et réalisables sur le moyen terme.

Bien que les projets personnalisés semblent être un outil de terrain, utilisable au quotidien par les professionnels, en pratique, la mise en œuvre s'avère plus complexe comme l'illustre son application au sein de l'établissement C.

## **b. L'exemple de l'application au sein de l'établissement C**

L'établissement C., terrain d'observation dans le cadre de cette analyse, m'a confié comme mission principale la réorganisation des projets personnalisés dans le but de mettre en place un outil opérationnel et suivi. L'objectif final était de mettre en œuvre une individualisation de l'accompagnement pérenne, en analysant les pratiques antérieures.

### **L'état des lieux des projets personnalisés dans l'EHPAD C.**

Après étude du guide de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé concernant les attentes de la personne et le projet personnalisé, j'ai décidé de réaliser un état des lieux de la situation dans l'établissement. Les premiers constats au sein de la structure étaient assez inquiétants : aucun Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP) renseigné, documents d'appui et protocoles assez anciens et difficiles à trouver dans la base de données de l'établissement, certains agents n'avaient jamais entendu parler des projets personnalisés dans la structure.

Les anciens projets personnalisés de la structure étaient conçus de manière très protocolaire. Le référent réalisait un entretien d'environ 1h30 avec le résident afin de recueillir son histoire de vie, ses habitudes, ses loisirs et ses éventuelles envies. A la suite de ce recueil, était organisée environ deux mois suivant l'entrée du résident, une réunion PAP en présence du résident, d'un ou deux membres de sa famille, de la psychologue de l'établissement, de la cadre de santé et du médecin coordonnateur ainsi que du référent professionnel. L'accompagnement du résident était donc débattu en sa présence et celle de sa famille, en abordant toute la complexité des pathologies et des diminutions qu'elles pouvaient engendrer.

### **Premier constat : des entretiens individuels intrusifs**

Après de cet état des lieux, une enquête de terrain a été effectuée auprès des professionnels de soins dans le but d'identifier ce qui n'avait pas fonctionné avec l'ancienne version des projets personnalisés et ce qui pouvait être modifié au regard de la législation. Pour se faire, sept réunions de service ont été programmées afin d'échanger sur le sujet des projets personnalisés et d'identifier les limites. Les retours ont été nombreux mais assez similaires sur chaque réunion. Dans un premier temps, les

entretiens individuels avec les résidents ont été jugés trop intrusifs, autant du point de vue du soignant que du résident. Le constat général de la part des équipes était qu'à la suite de cet entretien le résident était perturbé du fait d'avoir évoqué son passé.

De plus, un sentiment d'incompréhension était ressenti par les agents lors de ces échanges. Plusieurs d'entre eux ont souligné qu'au-delà de ces échanges, les informations étaient obtenues de manière fluide et naturelle lors de l'accompagnement quotidien. Ces entretiens se sont donc révélés contreproductifs à cause de la perte de temps et de l'inconfort occasionnés pour le résident. Les entretiens de recueil de données ont été abandonnés au profit d'une collecte de données quotidienne lors d'échange informel avec le résident. Les informations obtenues sont consignées sur le logiciel de transmissions pour une meilleure traçabilité.

### **La pluridisciplinarité dans les projets personnalisés**

Le sujet des réunions pluridisciplinaires d'élaboration du projet personnalisé a ensuite été abordé. Ces réunions assez longues étaient, selon les retours des professionnels, peu valorisantes pour les résidents. Les professionnels échangeaient sur la meilleure manière d'accompagner le résident, les membres de la famille exprimaient des volontés qui n'étaient pas toujours en accord avec le souhait du résident. Le résident était un peu désorienté par ce rendez-vous dans lequel il était le cœur du sujet. Enfin, le référent qui est théoriquement un acteur central était souvent en retrait, et s'exprimait peu durant ces échanges. De plus, convenir d'une date pour ce type de réunion était une réelle difficulté. Lors d'un échange, un agent m'a interpellé de la manière suivante « *Si on doit encore faire les projets, en plus de notre travail, alors il faudra pas s'étonner qu'il y ait encore des fiches d'évènements indésirables pour le ménage. On n'aura pas le temps de tout faire !* ». Cette remarque reflétait parfaitement le sentiment de longueur administrative et de perte de temps de la part des équipes. Les différents points ayant été pris en compte, les réunions PAP pluridisciplinaires n'ont pas été maintenues.

### **La place du résident et de sa famille dans l'élaboration du projet**

De nouvelles réunions PAP ont été créées dans le but de remplacer l'ancien modèle. Ces réunions durent 30 à 45 minutes maximum, au cours desquelles deux projets personnalisés sont élaborés. Sont conviés les référents de chaque résident concerné, l'infirmière du service, une des animatrices, et ponctuellement d'autres professionnels spécifiques selon les besoins du résident. En amont de ces petites réunions, il est demandé à tous les professionnels intervenant auprès des résidents, dans la limite de leur champ de compétence, de renseigner le logiciel de transmission et

d'inscrire dans la rubrique Projet Personnalisé, les éléments qui pourraient être intéressants dans l'élaboration des objectifs du projet.

Afin de préparer ces temps d'élaboration des projets personnalisés, le référent prend connaissance des informations présentes sur le logiciel de transmission. Il rencontre le résident de manière informelle, afin de conserver une certaine fluidité dans les échanges, et recueille le consentement de celui-ci. A cette occasion, le référent interroge le résident sur ses envies et ses besoins. Dans l'hypothèse où, le résident n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté, le référent prend contact avec la personne de confiance du résident concerné afin d'avoir un échange en amont de la réunion. Le référent arrive à la réunion avec un maximum de trois propositions d'objectifs qui seront débattus avec les professionnels présents. A l'issue de la réunion, une fois les propositions d'objectif établies par les professionnels, le référent dispose d'une semaine pour aller consulter le résident (ou la personne de confiance) et valider avec lui les propositions retenues.

Ce fonctionnement permet d'impliquer pleinement le résident sans l'exposer à des situations inconfortables. Ni la famille, ni le résident ne sont conviés aux réunions PAP. L'objectif est multiple : d'une part ne pas perturber le résident. D'autre part optimiser le temps des soignants en réduisant le temps monopolisé avec une préparation des échanges en amont. Enfin, ces réunions rapides permettent de fluidifier la formalisation des projets et de respecter la recommandation de réévaluation annuelle de l'HAS.

De plus, afin de dynamiser les projets personnalisés, et de les faire correspondre davantage à la réalité de la structure, les agents ont la possibilité de demander à l'infirmière référente une réévaluation du projet si les capacités du résident ne lui permettent plus d'atteindre les objectifs définis.

Pour les résidents en capacité de s'exprimer, les familles ont été un peu évincés de ce nouveau format. L'idée étant de connaître le souhait réel du résident et non celui de ces proches. Bien entendu, si le résident souhaite l'avis de sa famille, il reste libre de les convier à participer. Madame B, interrogée sur l'importance de l'avis de sa famille, affirme que « *C'est très important pour moi, on a passé des nombreuses années ensemble, vous savez. Je veux qu'ils soient d'accord avec ce que je décide. Ce sont mes enfants quand même !* ». Il est donc important de laisser aux résidents la possibilité d'inclure, ou non, leur famille dans l'adaptation de leur accompagnement.

## **L'existence d'une individualisation de l'accompagnement informelle**

Au cours de la mise en œuvre de la nouvelle version des projets personnalisés, plusieurs constats ont émergé. Le premier a été que l'individualisation de l'accompagnement attendu par le biais des projets personnalisés était déjà en place de manière informelle dans les services. Plus précisément, les agents, sans en avoir conscience, adaptaient déjà leurs actes selon les demandes et les besoins des résidents. Pour la grande majorité des résidents, les projets personnalisés étaient déjà constitués de manière orale par les équipes de chaque service. Par exemple, Madame P, résidente de 92 ans, reçoit chaque matin une biscotte supplémentaire au petit-déjeuner afin de nourrir les oiseaux qui viennent sur son balcon. Aucune trace de cette information n'a été trouvée dans le projet personnalisé de la résidente, néanmoins tous les agents du service avaient connaissance de cette particularité. Cette situation démontre à elle seule la place que peut avoir l'informel au sein d'un service, et de manière générale, dans l'ensemble d'un établissement.

De ce premier constat en découle un second : les équipes soignantes n'ont pas la culture de l'écrit. Cet élément s'est confirmé lors des premières réunions PAP. Les agents ont été confrontés à de grandes difficultés de formalisation des objectifs et des actions à mettre en place. Le plus difficile n'était pas de proposer des objectifs mais de les rédiger. La traçabilité et la formalisation des informations constituent une barrière considérable dans la mise en œuvre des projets personnalisés. Néanmoins, l'aspect positif est l'installation naturelle de l'individualisation de l'accompagnement. En effet, cela signifie qu'instinctivement, les agents ont pris en compte les singularités de chaque résident et ont adapté leur organisation autour de leurs attentes, sans avoir besoin de le formaliser. Ainsi, la question de l'utilité de la formalisation de cette individualisation se pose. En effet, les soignants ont formulé à plusieurs reprises leur incompréhension face à cette contrainte administrative. Monsieur J. s'interroge : « *Quel est l'intérêt pour nous de rentrer ça dans la machine (ordinateur) ? On perd du temps que l'on pourrait passer auprès de nos gens, notre métier est de prendre soin, par de faire du secrétariat* ».

Si les projets personnalisés permettent d'individualiser l'accompagnement et de redonner des libertés aux résidents, il est indispensable de disposer des moyens nécessaires à leur mise en œuvre. Si certaines solutions sont parfois couteuses d'autres demandent simplement une adaptation de l'organisation de l'établissement.

## **2. Une mise en œuvre de l'individualisation complexe**

L'individualisation de l'accompagnement des résidents peut s'avérer parfois complexe du fait de contraintes évoquées précédemment. Ces freins peuvent être palliés par la mise en œuvre de solutions pérennes. La nature de ces propositions demeure variée. Elles peuvent être de l'ordre des ressources humaines, mais également organisationnelles ou structurelles.

### **a. Les ressources humaines au cœur de l'individualisation en EHPAD**

Les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes ont longtemps fonctionné sur un modèle collectif et un accompagnement global. Encore aujourd'hui, il arrive que les équipes de soin s'interrogent face à un refus de socialisation de la part d'un résident ou encore un rejet total des activités proposées. L'enjeu pour les établissements médico-sociaux est de remettre l'individualité au centre d'une organisation qui a toujours été pensée comme étant collective (MICHELET COUTAMA 2020).

#### **La formation des professionnels du soin**

L'étude de l'évolution des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes réalisée précédemment a mis en évidence l'empreinte d'une culture sanitaire. Si les agents les plus âgés de l'établissement ont réalisé leur carrière dans l'ancrage du sanitaire, la nouvelle génération conserve cette même vision de prise en charge. Les formations soignantes ne proposent pas de distinction selon l'orientation choisie. Que les futurs professionnels souhaitent travailler en EHPAD, dans une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), ou à l'hôpital, le cursus reste le même. De plus, les formations soignantes sont axées sur les aspects techniques et la performance du secteur. Elles sont influencées par les orientations des politiques gérontologiques et celles du marché de l'emploi. Au regard des conditions de travail, les établissements font face à une sous-qualification des agents du fait de la difficulté de recrutement et un désintérêt des professionnels diplômés pour l'accompagnement de nos aînés.

Enfin, l'intérêt porté pour les aspects techniques dans le cadre de la formation se ressent dans l'accompagnement réalisé dans les établissements. Les missions de bases, telles que les toilettes ou la distribution du repas, sont parfaitement exécutées tandis que les missions périphériques, visant le bien-être du résident et le respect de ses envies, sont négligées. Le changement de vision doit débiter dès l'origine, c'est-à-dire pendant la formation des soignants à l'école. Depuis quelques années, les EHPAD ne sont plus dans

une vision curative. Aujourd'hui, la mission des agents n'est plus le « soin » mais plutôt le « prendre soin ». (AMYOT 2016).

De surcroît, outre la formation initiale, la formation durant la vie professionnelle des agents est un des principaux leviers permettant de changer cette culture sanitaire. De nombreuses formations sur la thématique du libre choix et de l'individualisation existent, permettant aux agents de découvrir de nouvelles pratiques et méthodes d'accompagnement. L'EHPAD C. a débuté, depuis environ 3 ans, la formation des agents aux grands principes de l'humanité. Si ce type de formation reste très onéreux pour les établissements, elle n'en demeure pas moins extrêmement bénéfique. Afin de ne pas être contraint de former l'ensemble des professionnels, chaque année, deux professionnels partent en formation et deviennent à leur retour des « référents humanitudes » dans l'établissement. A la suite de leur expérience, il leur a été demandé de faire un bilan à leurs collègues sur leur apprentissage. L'objectif est d'insuffler un changement dans l'établissement en transmettant les enseignements retenus par les agents formés, tel un effet domino. (AMYOT 2016)

En outre, les capacités et le niveau de compétences des agents recrutés peut parfois venir entraver la mise en œuvre de la personnalisation de l'accompagnement. Au cours de mon expérience au sein de l'établissement C., lors d'une démonstration de la nouvelle version du projet personnalisé, une aide-soignante a exprimé ses propres difficultés comme suit « *Je suis nulle en informatique, j'ai déjà du mal à faire une transmission, alors un projet personnalisé, ça va être compliqué même avec un protocole* ». Il est primordial pour les directeurs du secteur médico-social de garder à l'esprit que les attentes doivent être adaptées aux capacités des agents. De nouveau, les formations peuvent être une solution intéressante selon les difficultés rencontrées face aux lacunes de compétences des agents.

### **L'augmentation des effectifs de personnels**

L'une des solutions les plus évidentes pour la mise en œuvre d'une individualisation de l'accompagnement effective demeure l'augmentation des moyens à la fois humains et financiers. En effet, une augmentation significative des ressources financières permettrait aux établissements d'augmenter les effectifs de professionnels, notamment des soignants, auprès des résidents. Le fait d'avoir un ratio professionnel/résident plus important permet de personnaliser davantage l'accompagnement. D'après le directeur de l'établissement C. « *Plus on pourra avoir des effectifs auprès des résidents, plus on pourra individualiser l'accompagnement et donc réduire les contraintes de libertés, c'est indéniable.* ». Les professionnels ont le temps de prendre le temps et donc de répondre à plus de demandes dans un délai raisonnable. Dans son rapport de 2021 sur les droits

fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD, la défenseure des droits recommande au ministère des solidarités et de la santé « *de fixer un ratio minimal de personnels travaillant en EHPAD en fonction du niveau d'autonomie et des soins requis des résidents* ». Elle suggère, suite à la proposition du Haut Conseil de la Famille de l'Enfance et de l'Age (HCFEA), un ratio de 0,8 effectif à temps plein (ETP) par résident. Toutefois cette solution, bien qu'évidente semble peu réaliste. Les établissements sont contraints financièrement par les budgets annuels arrêtés par l'Agence Régionale de Santé et le Conseil Départemental. De surcroît, les autorités de tarification sont également contraintes de leur côté, en termes de ressources à allouer. Actuellement, il est donc utopique de proposer une augmentation significative des budgets de l'ensemble des EHPAD publics afin de renforcer l'individualisation des résidents.

Au-delà de l'augmentation des effectifs qui a un coût financier lourd pour les structures, d'autres pistes de solutions peuvent être envisagées. Dans un premier temps, le recours à des bénévoles peut être envisagé. L'établissement C. comptait environ 40 bénévoles dont une vingtaine fidèles et réguliers. Faire appel à des bénévoles donne la possibilité de multiplier les activités proposées aux résidents afin de répondre plus largement à leurs attentes. Par exemple, dans l'EHPAD C., les bénévoles venaient proposer des temps de lecture, des balades autour de l'établissement ou encore des parties de belottes. Tous ces petits moments demandent du temps et ne peuvent être assurés de manière simultanée uniquement par le service animation. De ce fait, l'intervention des bénévoles permet d'offrir plus de choix et donc de libertés aux résidents, sans un impact financier conséquent pour l'établissement. Les bénévoles peuvent avoir des profils très variés : famille, anciens professionnels à la retraite, ou encore tout autre citoyen souhaitant donner de son temps à des personnes âgées accueillies en structure.

### **Favoriser l'intergénérationnel en EHPAD**

Le recrutement d'un service civique peut également être une solution intéressante dans la recherche de l'individualisation de l'accompagnement. Le service civique est une mission d'intérêt générale, proposée aux jeunes entre 16 et 25 ans. Elle dure entre 6 et 12 mois (<https://www.service-civique.gouv.fr>). En EHPAD, les missions peuvent être variées. Le jeune recruté peut se voir confier des missions notamment d'animation, avec la mise en œuvre d'atelier ou de sortie extérieure, mais également de socialisation pour les résidents, en leur permettant d'avoir une personne qui leur rend visite de manière régulière (CNSA 2020). De plus, l'aspect intergénérationnel du service civique peut être très intéressant autant pour le résident que pour le jeune volontaire.

L'aspect intergénérationnel peut être encore plus travaillé pour amener plus de solutions dans l'individualisation de l'accompagnement. C'est le choix opéré par

l'établissement C. dans le cadre du projet architectural, visant à rénover et agrandir la structure actuelle. Le projet a été conçu dans l'optique de créer vingt chambres étudiantes dans l'EHPAD. L'établissement hébergera donc à terme vingt étudiants en plus des 142 résidents. Un tarif préférentiel sera proposé aux étudiants qui accepteront de donner un peu de leur temps libre auprès des résidents. Cette piste de réflexion implique un investissement financier non négligeable. Néanmoins, ce type de solution peut faire l'objet de subventions de la part des autorités de tarification comme l'Agence Régionale de Santé, le Conseil Départemental, ou encore la région pour l'aspect attractif des logements étudiants très demandés selon les localisations. Cependant, cette solution ne peut être envisagée que dans des zones intéressantes pour les étudiants, il est donc indispensable de réaliser, au préalable, une étude de la demande sur le territoire d'implantation de l'établissement.

### **L'augmentation des moyens matériels**

Outre l'aspect ressources humaines, les moyens matériels peuvent également permettre une amélioration de l'individualisation de l'accompagnement en EHPAD. Concernant les équipements, plusieurs éléments sont à prendre en compte : la quantité et l'efficacité. Afin d'illustrer la piste de réflexion, l'exemple de l'utilisation d'un lève-malade peut être intéressant. Si un établissement possède 4 lève-malades pour 80 résidents, les soignants vont obligatoirement devoir déplacer le matériel de chambre en chambre, changer les batteries et/ou faire le choix de ne pas lever tous les résidents le même jour. Alors que, si l'établissement achète plus de matériels, plus de résidents pourront être levés et/ou recouchés lorsqu'ils le souhaiteront. Néanmoins, si le matériel n'est pas de bonne qualité, les soignants vont rencontrer des difficultés d'utilisation pouvant conduire à des accidents du travail. Il est donc primordial de fournir du matériel adapté aux équipes, permettant une utilisation fluide et donc de répondre plus facilement aux demandes des résidents.

Par exemple, l'établissement C. a choisi d'équiper les chambres des résidents de lève-personne sur rails installés dans les plafonds permettant de réaliser les transferts plus facilement. Une aide-soignante exerçant dans la structure partage son retour sur l'installation de cet équipement « *Avant c'était compliqué d'effectuer plusieurs transferts par jour, maintenant si le résident souhaite se lever et se recoucher 3 fois dans la journée c'est possible. Les choses se font assez rapidement et en toute sécurité autant pour le résident que pour nous c'est génial* ». L'acquisition de matériel en quantité raisonnable et de qualité est une variable importante dans la personnalisation de l'accompagnement même si cela implique nécessairement un investissement financier pour l'établissement. La recommandation numéro 12 du rapport de mission « *Pour une prise en soin adaptée*

*des patients et des résidents d'EHPAD et d'USLD* » des Professeurs JEANDEL et GUERIN propose notamment de « *Doter les EHPAD des équipements médicaux et de rééducation/ réadaptation/ réhabilitation/ réautonomisation minimum nécessaires sur la base d'une liste nationale réglementaire* ». Le détail de cette proposition mentionne notamment une augmentation de la dépendance en EHPAD et la nécessité pour les établissements d'acquiescer des équipements performants et adaptés. (JEANDEL, GUERIN 2021)

## **b. Des solutions organisationnelles et structurelles au service de l'individualisation**

Outre les solutions basées sur les ressources humaines, les directeurs d'établissements peuvent également s'orienter vers des solutions organisationnelles et structurelles afin de garantir un maintien des libertés des résidents par le biais de l'individualisation de l'accompagnement.

### **L'organisation du travail**

L'organisation du travail peut être un levier dans l'avancée vers davantage d'individualisation en EHPAD. Cela concerne notamment les horaires de travail et les amplitudes horaires : est ce qu'il y a des horaires coupés, à quelle heure débutent les agents, à quelle heure terminent-ils ? Toutes ces questions doivent être posées afin d'adapter au mieux l'organisation de l'établissement aux besoins des résidents. Adapter l'organisation, c'est aussi déterminer à quels moments sont réalisés chaque mission. Cela porte sur les horaires de repas, le ménage des parties communes et des logements des résidents, mais aussi les toilettes par exemple. Une organisation optimale permet d'optimiser le temps de travail dans le but de libérer du temps pour répondre d'autant plus aux attentes des résidents. Néanmoins, il est important de garder à l'esprit que les EHPAD sont des lieux de vie, de ce fait l'organisation doit impérativement être flexible dans le but de s'adapter aux aléas quotidiens. L'une des solutions est de faire confiance aux équipes et de les laisser organiser leur travail quotidien. Ceci se justifie par le fait, que les équipes ont la connaissance de leur terrain et maîtrisent plus que n'importe qui les contraintes qui leur sont imposées (DEVIGNE 2010).

### **La sectorisation des agents dans l'accompagnement**

En termes d'organisation du travail, la sectorisation des agents est une solution intéressante. Dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes, la personnalisation de la prise en soins est l'un des avantages principaux de la sectorisation. La sectorisation est le fait pour un agent d'être affecté à un service en particulier de

manière pérenne. Ainsi, les résidents sont accompagnés chaque jour par la même équipe familière, qu'ils connaissent et avec qui ils ont pu créer un lien de confiance. De plus, l'équipe dispose d'une meilleure connaissance des habitudes de vie, des envies de chaque résident du service. Une bonne connaissance des personnes accompagnées peut permettre un gain de temps sur l'accompagnement quotidien. Ce temps optimisé pourra être utilisé dans une optique d'individualisation de l'accompagnement permettant de donner encore plus de libertés aux résidents. Dans certains établissements, la sectorisation est également synonyme de regroupement des résidents présentant des pathologies similaires au sein d'un même service (JEANDEL, GUERIN 2021).

Du fait de leur affectation à un service précis, les soignants connaissent parfaitement les usagers et savent de quelle manière les accompagner. Il est important de souligner que plus les professionnels auront une connaissance fine des besoins et des envies de chaque résident, plus l'accompagnement sera fluidifié. Cette fluidité va permettre d'économiser du temps sur certaines actions, ce qui, d'une part, fatiguera moins le résident physiquement, et d'autre part, donnera l'opportunité de proposer un accompagnement différent sur le temps gagné. Par exemple, si à la fin du temps d'accompagnement à la toilette les agents disposent de 10 minutes sur leur planning, ils peuvent consacrer ce temps à un accompagnement personnalisé, comme un moment de discussion avec un résident qui en ressent le besoin, ou un massage des mains entre autre.

Cependant, la sectorisation peut entraîner un attachement du résident aux professionnels qui interviennent et une routine rassurante pour celui-ci. Si cet attachement alimente la volonté de faire des EHPAD un lieu de vie et de faire en sorte que les résidents se sentent comme chez eux, il représente aussi une source de déstabilisation pour les plus désorientés. L'absence prolongée ou le départ définitif d'un agent du service peut en effet impacter l'état psychologique de certains résidents. Il est donc nécessaire de mettre en œuvre des solutions palliatives face à cette éventualité.

### **Les adaptations architecturales**

La sectorisation en EHPAD peut aller au-delà des professionnels, elle peut également être appliquée sur le plan architectural. Le but étant de créer au sein même de l'établissement des petites unités de vie distinctes les unes des autres. En effet, la création et l'organisation en petite unité de vie permettrait de faciliter la personnalisation de l'accompagnement. L'objectif des unités de vie est de créer des lieux de vie dans l'établissement. C'est notamment l'idée formulée par le rapport « *l'EHPAD du futur commence aujourd'hui* » (BROUSSY, GUEDJ, KUHN-LAFONT 2021). Ce rapport propose la création de « *quartier* » dans les EHPAD, c'est-à-dire des unités d'une

vingtaine de résidents, avec une salle à manger, une pièce de vie pour les animations, un office alimentaire .... Chaque quartier doit être équipé de façon à être autonome et indépendant vis-à-vis des autres quartiers de la structure. Le but est de personnaliser au maximum le rythme de chaque résident. Il est difficile d'adapter le rythme d'une journée sur les envies et les besoins de 150 résidents. Nonobstant, cela devient plus facile lorsqu'il n'y a que 20 résidents. Ils peuvent déjeuner à des heures différentes entre autres, de manière plus générale, aller à leur rythme sans être pressés par l'organisation de l'établissement.

L'EHPAD C., engagé dans une démarche d'agrandissement et de restructuration, a inscrit dans le cahier des charges à destination des architectes la volonté de développer un fonctionnement par étage, notamment avec la création d'une salle à manger et d'une infirmerie par niveau. Si ce choix ne va pas entièrement dans le sens de la proposition des quartiers dans l'EHPAD, il tend à s'en rapprocher et s'éloigne de la vision collective ancrée dans les institutions.

Au-delà de la sectorisation, les adaptations architecturales en EHPAD, de manière globale, peuvent avoir un impact sur la liberté des résidents accueillis. L'objectif est de repenser l'environnement afin d'atténuer les risques présents dans la structure et éviter les mesures liberticides telles que la contention ou encore les options médicamenteuses. L'architecture d'un bâtiment peut être source de liberté. Pour cela, divers points essentiels doivent être travaillés comme le contrôle des sorties, la disposition des lieux communs, la circulation dans l'établissement ou encore la domesticité (JEANDEL, GUERIN 2021). Ces adaptations peuvent être complétées par une modernisation des équipements et la mise en œuvre de nouvelles technologies. Dans le cadre du projet architectural de l'établissement C., le directeur a mis un point d'honneur à prendre en compte l'intégration de nouvelles technologies au projet. Celles-ci permettent à la fois de faciliter le travail des agents mais surtout de faire respecter les droits et libertés des résidents au sein de l'établissement par le biais de la domotique par exemple.

### **L'émergence de nouvelles technologies**

La crise sanitaire et le premier confinement ont démontré que l'émergence des nouvelles technologies en EHPAD permettait de maintenir un certain degré de liberté des résidents. Par exemple, la mise en œuvre de visites virtuelles avec des applications telles que Skype ou WhatsApp a permis aux résidents de conserver un lien social avec leur famille et leurs amis s'ils le souhaitaient. Le rapport de 2021 des professeurs JEANDEL et GUERIN, encourage l'utilisation de ces innovations dans le but de favoriser les échanges entre les résidents et leur famille pour rompre l'isolement (JEANDEL, GUERIN 2021).

D'autres innovations technologiques confèrent aux résidents une plus grande autonomie et donc plus de libertés au quotidien en établissement. C'est le cas des aides à la motricité, de la domotique, ou encore des outils de communication à distance entre autres (CORNET, CARRE 2008). Ces innovations au service du quotidien des personnes âgées sont les gérontechnologies. Cependant, l'émergence et l'utilisation de ces innovations soulèvent de nouvelles interrogations éthiques notamment sur le recours à la géolocalisation (BEN-AHMED 2012).

En effet, les nouvelles technologies peuvent parfois être la réponse aux injonctions contradictoires de liberté d'aller et venir et de sécurité des résidents. Dans l'établissement C., la direction est favorable à une libre circulation totale des résidents dans et à l'extérieur de l'enceinte de la structure. Monsieur S. un résident atteint de la maladie d'Alzheimer, souhaitait se rendre à sa banque chaque jeudi. Néanmoins, la banque se trouvant à plusieurs kilomètres de l'établissement, il n'était pas rare que le résident s'égare, et qu'un professionnel doive aller à la recherche du résident dans la ville. Après concertation avec la famille et une discussion avec le résident, l'établissement a fait l'acquisition d'une balise GPS permettant de géolocaliser le résident lors de ses déplacements. Ceci donne la possibilité à ce monsieur de circuler librement dans la ville et de manière sécurisée puisqu'en cas d'égarement l'établissement a connaissance de sa position exacte.

Nonobstant, bien que dans cette situation elles apportent à la fois liberté et sécurité, les nouvelles technologies soulèvent de nombreuses questions éthiques (BEN-AHMED 2012). La volonté première est évidemment de protéger et de sécuriser les déplacements du résident, mais elle pourrait être aussi de surveiller et d'« *espionner* » les agissements de ce dernier. Il est intéressant de se questionner sur la légitimité de l'établissement à connaître les déplacements du résident. Comme évoqué précédemment, la loi garantie à chaque individu le respect de sa vie privée.

Afin de respecter les droits et les libertés des résidents, l'encadrement de l'utilisation de ces nouvelles technologies est primordial (RIALLE, RUMEAU, OLLIVET, SABLIERA, HERVE 2014). En 2013, le ministre chargé des personnes âgées et de l'autonomie a demandé l'expérimentation d'une charte de géolocalisation des personnes âgées permettant de limiter les utilisations abusives. Ce projet a été abandonné du fait d'un manque de suivi des expérimentations (MORET 2017). L'émergence dans les EHPAD de nouvelles technologies toujours plus nombreuses pouvant porter atteinte aux droits des résidents questionne, en l'absence d'encadrement de ses dispositifs tous aussi variés.

## **Les limites des propositions formulées**

Les propositions présentées précédemment peuvent avoir un coût financier plus ou moins important selon les solutions retenues. Afin de mettre en œuvre l'individualisation dans une structure, il est essentiel d'adapter les solutions aux capacités de financement de l'établissement afin d'éviter de placer la structure dans une situation financière dégradée. Néanmoins, afin de contrer l'obstacle financier, plusieurs solutions peuvent être envisagées par les chefs d'établissement. Pour les projets importants de restructuration, tel que le projet architectural de l'établissement C., des demandes de subventions peuvent être adressées aux autorités de tutelle dans le but d'obtenir des financements supplémentaires. En sus, des appels à projet permettant de financer des projets innovants sont régulièrement proposés par l'Agence Régionale de Santé, le conseil départemental ou tout autre financeur souhaitant contribuer à l'amélioration des conditions d'accueil en établissement. Ces sources de budget supplémentaire financent rarement l'intégralité des projets mais peuvent au moins en atténuer le coût totalement, et rendre plus accessibles certaines solutions de personnalisation de l'accompagnement.

De plus, ces propositions ne sont pas applicables à tous les établissements. Il est nécessaire de les aménager en fonction de la situation de la structure autant sur le plan financier, que sur celui des ressources humaines et du climat social de l'établissement. En outre, l'efficacité des solutions proposées peut être moindre lorsque celles-ci sont mises en œuvre de manière isolée. Afin d'optimiser l'individualisation de l'accompagnement et maintenir les libertés des résidents en EHPAD, l'association de plusieurs propositions est indispensable. De nouveau, il revient au directeur d'établissement de commander une analyse des besoins et des capacités de mise en œuvre de la structure avant de sélectionner les solutions. Associer des propositions basées sur les ressources humaines avec des solutions plus structurelles et organisationnelles permet d'optimiser considérablement le temps pouvant être consacré à davantage de personnalisation et, de fait, offrir une plus grande liberté aux résidents malgré la vie en collectivité des EHPAD.

## Conclusion

Le milieu du médico-social, et particulièrement celui de l'accompagnement des personnes âgées dépendantes, a connu de nombreuses évolutions depuis le milieu du 20<sup>ème</sup> siècle. Ces transformations ont conduit à l'humanisation de l'accompagnement avec les changements d'appellation des structures et l'évolution de la conception du soin vers le prendre soin. La législation a également connu une évolution considérable permettant de reconnaître et de garantir des droits et des libertés aux résidents en EHPAD. Grâce à ces changements, les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes sont progressivement devenus des lieux de vie avant d'être des lieux de soins. Néanmoins, si ces structures demeurent encadrées par la législation en vigueur mais elles sont aussi soumises à des contraintes implicites diverses. En effet, doivent s'articuler le droit des résidents, le droit des professionnels mais également les responsabilités du directeur en termes de sécurité. A cela s'ajoutent les directives des autorités de tutelles, ainsi que les attentes des résidents et de leur famille. Au centre de ces obligations se trouvent les libertés individuelles et collectives des résidents souvent oubliées dans le flux d'injonction contradictoires. En EHPAD, s'opposent quotidiennement les impératifs de sécurité et de liberté des usagers. Face aux exigences de sécurité, la protection des résidents prédomine souvent au détriment de leurs libertés. Le directeur de l'établissement doit être en mesure de trouver le juste équilibre entre la sécurité des résidents, les contraintes de la vie en collectivité et les droits et libertés de l'ensemble des résidents de la structure.

Aujourd'hui, l'individualisation de l'accompagnement des résidents semble être une réponse intéressante aux obligations de sécurité et de respect des libertés en EHPAD. La personnalisation de l'accompagnement permettant une meilleure connaissance des résidents en tant qu'individu, les équipes soignantes d'un établissement adaptent leur organisation et l'accompagnement des personnes accueillies selon leurs attentes. Cette adaptation du quotidien engendre une optimisation du temps d'accompagnement. Ainsi, les équipes ont la possibilité de proposer des services plus variés aux résidents dans le but de répondre largement à leurs attentes, et leur donner encore plus de liberté dans un cadre sécurisé. Les projets personnalisés permettent de formaliser l'individualisation de l'accompagnement et d'assurer un suivi des objectifs fixés. Néanmoins, l'étude du terrain d'observation a démontré l'existence d'une personnalisation de l'accompagnement informelle au sein des équipes soignantes. Les professionnels ont démontré une capacité d'adaptation permettant de répondre rapidement aux besoins des personnes âgées accueillies. La formalisation de l'individualisation semble davantage être un obstacle pour l'adaptation des pratiques dans les établissements.

Différentes solutions peuvent être explorées pour faciliter la mise en œuvre de la personnalisation de l'accompagnement en EHPAD. Agir sur les ressources humaines est une des solutions les plus évidentes. Plus les effectifs auprès des résidents sont importants, plus il est aisé de répondre à leurs attentes de manière précise. Si l'augmentation des effectifs du personnel est difficilement envisageable du fait du cadre financier des établissements, l'intervention de bénévoles et l'instauration de partenariats intergénérationnels peuvent répondre à ce besoin de ressources humaines. La formation professionnelle est également un levier important visant à perfectionner et valoriser les compétences des professionnels. En complément de cette solution, si l'optimisation de l'organisation du travail est une piste intéressante, la sectorisation semble être une solution pérenne dans la personnalisation de l'accompagnement. Cette dernière solution peut être renforcée pour une adaptation architecturale des établissements avec la création de petits quartiers de vie au sein même des structures dans le but de permettre des accompagnements davantage personnalisés. Enfin, l'émergence des nouvelles technologies dans les établissements recevant des personnes âgées dépendantes apporte également une réponse intéressante à la personnalisation de la prise en soins et de l'accompagnement. Néanmoins, elle soulève dans le même temps des questions éthiques au sujet du respect de la vie privée des résidents. La mise en œuvre simultanée des propositions formulées optimise l'efficacité de l'individualisation de l'accompagnement. Par déclinaison, la combinaison des solutions de personnalisation de la prise en soins garantit une possibilité de choix aux résidents, et facilite le maintien de leurs libertés dès leur entrée en EHPAD. Cependant, certaines des propositions engendrant un impact financier non négligeable pour les établissements, le choix des solutions doit être réalisé après étude des capacités financières de la structure et de son climat social.

Du fait du vieillissement et de l'allongement de l'espérance de vie de la population française, l'accompagnement de nos aînés est devenu un réel enjeu sociétal. L'émergence de solutions alternatives à l'entrée en structure devrait permettre de laisser la possibilité à nos aînés de choisir leur cadre de vie : EHPAD, résidence sénior, EHPAD hors les murs, maintien à domicile, accueil de jour, Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA)... Ce panel de solutions envisageables offre une liberté de choix aux personnes âgées en perte d'autonomie. Les générations à venir entreront en établissement avec des attentes plus nombreuses et variées, que les générations actuellement présentent en établissement. L'un des principaux enjeux pour les structures sera donc de réussir à s'adapter aux demandes avec les mêmes moyens autant en termes humains que financiers.

En tant que future directrice d'établissement sanitaire social et médico-social, l'un des principaux enseignements que je retiendrais de ce travail sera la nécessité de trouver un équilibre permanent entre la sécurité et la liberté du résident. A domicile ou en structure, le risque ne sera jamais nul. Il peut être atténué mais pas supprimé. Notre mission, en tant que directeur, est de mettre en œuvre tous les moyens nécessaires pour garantir la sécurité des résidents, mais également faire respecter leurs droits et leurs libertés. Trouver l'équilibre entre ces injonctions contradictoires est impératif afin que les EHPAD de demain demeurent des lieux de vie, mais surtout des lieux d'envie.



---

## Bibliographie

---

### Rapports administratifs ou de recherche

ANESM, 2018 « Le projet personnalisé : une dynamique du parcours d'accompagnement (volet EHPAD) »

ANESM, 2008 « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : les attentes de la personne et le projet personnalisé »

BROUSSY L., GUEDJ J., KUHN-LAFONT A., 2021 « L'EHPAD du futur commence aujourd'hui, propositions pour un changement radical de modèle » Matières Grises – Le Think Tank

Défenseur des droits, 2021 « Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD »

GZIL F., et al., 2021 « Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés » Espace de réflexion éthique d'île de France.

JEANDEL C., GUERIN O., 2021 « 25 recommandations pour une prise en soins adaptée des patients et des résidents afin que nos établissements demeurent des lieux de vie »

LIBAULT D., 2019 « Concertation grand âge et autonomie »

Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Age, 2019 « Avis du Conseil de l'âge sur la terminologie du grand âge »

### Ouvrages

ARNAL-CAPDEVIELLE I., 2020, « Le droit des établissements et services médico-sociaux », Rennes, Presses de l'EHESP

AMYOT J.J., 2016, « Travailler auprès des personnes âgées », Paris, Dunod

DUTIER A., JEAN M., 2020, « La liberté d'aller et venir dans le soin et l'accompagnement. Quels enjeux éthiques ? », Rennes, Hygée Editions.

Le Robert, 2020, Liberté, Dans Dictionnaire

### Articles Scientifiques

AMYOT J.J., VILLEZ A., 2001 « Responsabilité et droit au risque dans les pratiques gériatriques » Actualité et dossier en santé publique, Les Presses de l'EHESP, n°36, p. 46-50

BADEY-RODRIGUEZ C. 2003 « Psychologue en maison de retraite : Une fonction au cœur des enjeux relationnels » Gériatrie et société, n°26, p. 69-79

- BEN-AHMED L., 2012 « Quelles valeurs pour s'orienter dans les questions éthiques des gérontechnologies ? » *Gérontologie et société*, n°141, p. 183-193
- BRAMI G., 2013 « Les paradoxes de l'évolution des EHPAD » *Empan*, p. 56-61
- CORNET G., CARRE M., 2008 « Technologies pour le soin, l'autonomie et le lien social des personnes âgées : quoi de neuf ? » *Gérontologie et société*, n°126, p. 113-128
- DEVIGNE M., 2010 « Produire la bienveillance » *Gérontologie et société*, vol 33, n°133, p. 145-157
- DUSSUET A., NIRELLO L., PUISSANT, E., 2017 « De la restriction des budgets des politiques sociales à la dégradation des conditions de travail dans le secteur médico-social » *La Revue de l'Ires*, n°91-92, p. 185-211
- ELOI M., MARTIN P., 2017 « La personne au centre de la prise en charge en EHPAD : entre règles, pratiques et représentations » *Revue française des affaires sociales* p. 21-40
- MICHELET COUTAMA, D., 2020 « Vieillir en établissement médico-social : vieillir ensemble » *Empan*, n°117, p. 112-116
- REBOURG M., 2016 « Admission en établissement et contrat de séjour : un droit perfectible » *Gérontologie et société*, p. 173-187
- VERCAUTEREN R., HERVY B., SCHAFF J., 2010 « Le projet de vie personnalisé des personnes âgées » *Erès*, p. 117-134
- RIALLE V., RUMEAU P., OLLIVET C., SABLIERA J., HERVE C. 2014 « Chapitre 8. Télémédecine et gérontechnologie pour la maladie d'Alzheimer : nécessité d'un pilotage international par l'éthique » *Journal International de Bioéthique*, n°25, p.127-145

### Articles de presse

- MORET A., 2017 « Abandon de l'expérimentation de la charte de géolocalisation, une potentielle erreur stratégique » *Hospimédia*, [En ligne] Consulté le 11/08/2021. <https://www.hospimedia.fr/actualite/enquetes/43594>
- MOUTIER A.S. 2019 « Peut-on installer une caméra de vidéosurveillance dans une chambre en EHPAD ? » *Géroscope* n°104

### Textes législatifs ou réglementaires

- Assemblée générale des Nations unies, 1948, Déclaration universelle des droits de l'Homme, Paris
- Code de l'action Sociale et des Familles (CASF), Article L311-1
- Code Pénal, Article 223-1
- Déclaration des droits de l'Homme et du Citoyen, 1789
- Décret n°99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes
- La Constitution du 4 Octobre 1958 (En vigueur)

LOI n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

LOI n°97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance

LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

LOI n° 2007-290 du 5 mars 2007 instituant le droit au logement opposable et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale (article 56)

LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV)

### Sites internet

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2020, « Développer le service civique en EHPAD » [en ligne] Consulté le 06/08/2021 <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/developper-le-service-civique-en-ehpad>

Service civique « Service civique : une mission pour chacun au service de tous » [en ligne] Consulté le 11/08/2021 <https://www.service-civique.gouv.fr>



---

## Liste des annexes

---

Annexe 1 : Entretien avec Monsieur F., directeur de l'établissement C.

Annexe 2 : Grille d'analyse des entretiens semi-directifs

**Comme précisé lors de la détermination de la date de cet entretien, nous allons aborder le thème de la liberté et de la sécurité en EHPAD. Nous allons dans un premier temps aborder les libertés de manière générale des résidents en établissement. Selon vous, les résidents en EHPAD disposent-ils des mêmes libertés que les personnes résidant à l'extérieur ?**

**Monsieur F** : Non. La vie en collectivité amène forcément des contraintes de liberté, qu'une personne qui vit chez elle n'a pas. C'est-à-dire, si on prend un exemple simple, dans beaucoup d'établissements, on priorise au motif de sociabilisation, le repas en salle à manger. Mais le résident qui n'a pas envie de manger en salle à manger, n'a pas forcément ce droit. Dans beaucoup d'établissements, il n'a pas ce droit. Il y a des établissements où, il y a le droit de choix, mais c'est encore assez limité. Pour rappel, il y a longtemps, les résidents dans les maisons de retraite devaient s'adapter aux organisations. Aujourd'hui, on tend vers les organisations doivent s'adapter aux besoins des résidents et ce n'est pas pour autant que les résidents sont libres de faire ce qu'ils veulent comme à domicile. Deuxième exemple : la crise COVID nous démontre bien que les décisions nationales prises, sont au-dessus des libertés individuelles de tout à chacun, au motif de sécurité encore une fois. Donc ils n'ont pas les mêmes droits que nous, simple citoyen. Je pense qu'il y a plein d'autres libertés qui ne sont pas respectées. La liberté de faire ce que l'on a envie au moment où l'on en a envie : en institution, ce n'est pas possible, où difficilement possible, en terme logistique.

**Est-ce qu'il y a certaines libertés, dont les résidents disposent théoriquement mais qui ne sont pas respectées ?**

**Monsieur F** : Forcément oui ! Puisque, une des premières libertés c'est la liberté de choisir d'habiter ici. On voit bien que, par expérience, la recherche du consentement du résident, même si dans le droit et le contrat de séjour, elle est globalement recherchée. Le résident qui est dangereux pour lui-même, n'est pas en capacité de prendre une décision pour lui-même et souvent c'est un commun accord avec la famille que le résident vient ici. Pour autant, un résident qui vient en EHPAD doit normalement le décider. Là aussi, je pense qu'il y a beaucoup de travers au motif de la sécurité. D'un point de vue purement juridique, on ne devrait pas accueillir des personnes dangereuses pour elle-même si elles n'ont pas de mesure de protection à l'extérieur et si le résident ne veut pas venir de manière claire. Je pense que les établissements en France ne respectent pas cette réglementation. Encore une fois, c'est une généralité. Je pense qu'au niveau national, certains établissements respectent parfaitement le droit, d'autres ne le respectent pas du

tout et d'autres s'efforcent de faire au mieux, en trouvant le juste équilibre entre le droit et la sécurité.

**Concernant les personnes qui ne sont pas en capacité de décider pour elles-mêmes ? Comment ça se passe ? Qui décide pour elles ? Et surtout qu'elles sont les libertés de ces personnes ? Notamment dans les UPAD.**

**Monsieur F :** Je pense que là aussi, on n'est pas suffisamment légaliste. Normalement on devrait mettre en place des mesures de protection. Et non pas une gestion par les proches ou les personnes de confiance. A mon sens, il faudrait que toute personne qui n'est pas en capacité de prendre des décisions soit sous mesure de protection. Parce que, à mon sens, c'est au moins un garde-fou. Même si ça peut être encore plus compliqué, car avant une personne sous tutelle perdait ses droits civiques, maintenant ce n'est plus le cas. On peut aussi voir si le fait de choisir ou non d'aller dans une structure relève du choix du MJPM ou de la personne en elle-même. On peut voir ça dans les hospitalisations sous contrainte dans les CHS. La liberté de choix est extrêmement complexe. Mais dans un EHPAD, une personne qui entre a le droit de partir quand elle le souhaite en principe. Mais dans la réalité, c'est extrêmement complexe de le faire. Car elle peut ne plus avoir de logement, ou peut ne pas avoir de proches qui peuvent l'accompagner et se retrouver dans une situation de dépendance complète. Donc c'est extrêmement complexe.

**Parfois, il arrive que les soignants prennent des décisions pour les résidents. De quel droit ?**

**Monsieur F :** Aucun, sauf peut-être la notion de sécurité, dès lors que c'est une sécurité collective. Après, à mon sens, là aussi on arrive dans l'histoire des établissements, où le soignant était le décideur. Dans les maisons de retraite auparavant, il n'y avait pas d'infirmière, c'était l'aide-soignant qui décidait de tout. La prise en charge, à l'époque, du résident, c'était l'AS qui décidait de tout. Il avait tous les droits et le résident devait s'adapter. Même si, la loi de 2002 a fait changer les choses, et même si l'évolution de la société a fait changer les choses. Malgré tout, on a encore très souvent des relents du passé, et le soignant décide pour le bien du résident, parce que le résident n'est pas en capacité de pouvoir s'exprimer ou n'a pas la connaissance nécessaire pour pouvoir prendre une décision. A mon sens, le soignant doit, comme toute personne qui va chez le médecin a le droit de ne pas prendre son traitement, accepter que le résident prenne des décisions qui ne sont pas conformes à la qualité de l'accompagnement mais qui lui laisse la liberté de décider. Encore une fois, le soignant est là pour éclairer la décision du résident mais en aucun cas pour prendre la décision à la place de. La notion d'histoire fait que les AS étaient avant les décideurs de l'établissement. Maintenant c'est plus les

infirmières qui doivent réorienter mais là aussi il y a des infirmières qui considèrent avoir le savoir, sans forcément pouvoir expliquer clairement les tenants et les aboutissants et le résident se retrouve dans une situation de soumission. Encore une fois, il n'y a que celui qui n'a pas été hospitalisé, qui ne peut pas connaître la notion de soumission, de dépendance de la personne hospitalisée, du résident vis-à-vis du soignant. Le soignant est forcément supérieur quel que soit la position socio-culturelle du soigné. Le soignant se trouve en position de force. Toujours.

### **Avez-vous d'autres exemples ?**

**Monsieur F** : Toute la journée. Selon les structures : l'horaire de réveil, après la toilette et les modalités de la toilette, la fréquence de la douche, bien sûr le petit déjeuner. Chez soi, on prend ce que l'on veut, en structure, on ne choisit pas tout. On a une limitation de choix. Après le soignant commence à dire ce qui est mieux de manger. Voir après prend la décision de mettre le médicament dans le café pour que ça ne se voit pas et peut être contre l'avis du résident. Ça peut donner un goût infâme mais tant pis.... Après la matinée, il peut y avoir des soins ou autres faits avec ou sans le consentement du résident. Ensuite le repas, le résident a envie de manger chez lui, on lui dit « *ben non ce n'est pas bien, alors vous allez manger avec tout le monde* » alors il va se retrouver à manger en face d'une personne qu'il ne supporte pas. Il n'a pas la liberté de choix ou alors c'est difficile de trouver une solution. L'après-midi, s'il veut faire une sieste, il peut faire une sieste mais parfois on lui dit « *non y'a une visite* » ou « *vous avez un rendez-vous* ». Chez soi, on se dit « *je m'en fous je ne répondrais pas* » tandis qu'en EHPAD on obéit. Ensuite y'a l'animation « *oh c'est bien d'aller en animation* » « *j'ai pas envie* » « *oh mais vous allez voire c'est bien aussi* ». Si la personne est en capacité de pouvoir s'exprimer c'est bien mais si elle ne l'est pas, parfois on la met devant l'animation sans savoir si ça lui convient. Enfin le moment du goûter, on ne choisit pas le gâteau. Puis arrive le dîner, et ça revient à la même chose que le midi. Enfin le coucher, si j'ai envie de me coucher à 23h, ben non ce n'est pas l'heure de se coucher. Il faut être couché avant parce que les organisations font qu'il faut être couché avant. Alors dans certaines structures on met en place des organisations mais c'est une minorité. Et encore une fois ce n'est pas simple de pouvoir coucher un résident. La nuit, si le résident a envie d'aller aux toilettes, il n'ose pas car ça va déranger. Parfois, il peut avoir envie de se lever et ça pose problème par rapport aux voisins. Toute la journée, la liberté n'est pas la même que quand on est chez soi.

### **Le résident a-t-il le droit de choisir son soignant ?**

**Monsieur F** : C'est une grande complexité, les contraintes d'équipe, les contraintes organisationnelles font qu'une équipe est affectée à une unité et le résident se doit d'être

accompagné par les membres de cette équipe, même s'il n'accepte pas un professionnel. Le cas le plus fréquent c'est la résidente qui ne veut pas recevoir une toilette par un homme. C'est parfois très complexe. Certains ont beaucoup de mal, par rapport à ça. Est-on libre de choisir ? Encore une fois, c'est la liberté de son praticien, de son pharmacien, de tous les professionnels extérieurs et paradoxalement il n'y a pas de liberté de choix des professionnels à l'intérieur. En tout cas aucune réglementation précise en ce sens. Je considère, dans la mesure du possible, que le résident a le droit au choix. Comme le soignant a le droit au choix aussi. C'est-à-dire, que le résident a le droit de dire « *cette personne là je ne l'aime pas* » ça fait partie de la vie, on n'aime pas tout le monde. « *Donc je préfère que dans la mesure du possible cette personne ne m'accompagne pas* ». Ça fait partie de sa liberté de choix, pour moi c'est possible. Comme le soignant a le droit, voire le devoir, de passer la main quand ça ne se passe pas bien avec un résident. Y'a pas de raison que d'un côté, on laisse le choix aux soignants et pas aux résidents. La question va se poser bientôt avec le soignant vacciné ou non, mais là ça sera un épiphénomène. Les soignants sont tous différents et le résident est chez lui, donc il a le droit de choisir la personne qui l'accompagne. Ou du moins être majoritairement accompagné par cette personne. Pour moi, c'est un droit fondamental en établissement. Ce qui est pourtant au-delà de ce qui est fait à domicile car à domicile on ne choisit pas, sauf son infirmière libérale, mais par contre les aides à domicile, ils ne les choisissent pas.

**Est-ce qu'il y a des choses mises en place dans l'EHPAD C. pour favoriser le maintien de ces libertés ? Est-ce que les équipes mettent en place des choses ?**

**Monsieur F :** Oui fort heureusement. Déjà, il y a eu pendant longtemps des formations bienveillance, qui axent bien évidemment par rapport aux choix du résident. Puis est arrivée la formation humanité qui a pour objectif d'ouvrir encore le regard du soignant aux besoins individuels du résident. Ce sont les formations des professionnels. On essaye qu'un maximum de professionnels de l'établissement soit formé. On essaye d'avoir des gens très investis dans l'accompagnement du résident, parce que là aussi, une personne peu investie peut avoir envie de finir plus tôt par exemple la tournée des toilettes. Donc on va faire vite pour pouvoir aller à la pause. Là aussi ce qui est important c'est d'avoir des professionnels investis. Puis vient le point sur lequel l'établissement doit travailler : ce sont les projets d'accompagnement personnalisé. Car pour bien accompagner le choix des résidents, il faut bien le connaître. Qui dit bien le connaître dit avoir un référent qui connaît très bien le résident. Donc c'est un point à améliorer. Le PAP nous permettra donc de connaître ses souhaits, ses besoins et donc de pouvoir de plus en plus individualiser l'accompagnement. Ce qui est mis en place aussi ici, c'est un ratio de personnel largement supérieur à la moyenne. Car qui dit plus de personnels dit plus de

temps disponible et qui dit plus de temps disponible dit plus de possibilités de pouvoir s'organiser pour mettre en place des moments différenciés. L'exemple ici, c'est « *je me lève à l'heure que je veux et je petit-déjeune quand je veux* ». En dernier lieu, il y a le projet architectural, car un point à améliorer aussi, c'est la fréquence de la douche pour exemple. On a des résidents qui souhaiteraient avoir des douches un peu plus fréquentes, mais au motif de difficultés architecturales et organisationnelles, les équipes réduisent la fréquence. Du coup, le projet architectural permettra d'avoir une douche par logement et de pouvoir répondre aux besoins des résidents. Concernant le repas par exemple aussi, il y a beaucoup de choix, donc le résident a aussi la possibilité de choisir ce qu'il veut manger majoritairement. C'est pas un self mais, si un résident veut manger du pamplemousse trois fois par semaine, il mangera un pamplemousse trois fois par semaine. Si un résident a envie de manger du Rouy, il y en aura sur le plateau de fromages. On essayera toujours de trouver la solution. On a une résidente végétarienne, et bien elle mange végétarien. On essaye dans la mesure du possible de pouvoir répondre aux besoins individuels des résidents, dans la limite des contraintes collectives.

#### **Toutes ces mesures ont-elles un impact financier ?**

**Monsieur F** : Indéniablement. Après c'est une question de choix aussi. C'est certain que l'impact financier est là. Quand on parle d'impact financier, notamment pour la nourriture : c'est rien du tout. L'impact est proche de 0%. Beaucoup de choses peuvent être mises en œuvre à effectif constant aussi : les PAP, les référents, c'est juste une dynamique d'établissement, la formation humanité c'est dans le plan de formation.... Tous ces éléments peuvent se faire à coût constant. C'est faisable. Même si, le large choix de nourriture augmente légèrement les coûts, c'est infime par rapport aux dépenses de personnels. Car ce qui impacte plus effectivement, plus on a un ratio élevé, plus ça coûte évidemment. L'objectif, c'est d'obtenir des moyens pour pouvoir développer ces effectifs, via le GMP et le PATHOS par exemple, pour pouvoir renforcer les effectifs actuels. Globalement c'est sûr que l'individualisation de la prise de l'accompagnement du résident, génère forcément plus de temps agent. Et plus de temps agent égal plus de coûts financiers : c'est clair. Sans compter, le projet architectural aussi, le fait d'avoir une douche par chambre va augmenter le prix de journée du résident. Donc c'est le résident qui va payer plus chère aussi. Tout est lié. Il y a des mesures qui sont sans impact financier et d'autre avec.

#### **Quels sont les freins à d'avantage de liberté en EHPAD ? Même si on l'a déjà un peu évoqué.**

**Monsieur F** : Le plus grand des freins c'est la collectivité. C'est difficile d'avoir les mêmes droits et libertés quand on vit en collectivité. Sauf à avoir un effectif pléthorique. Plus on

pourra avoir des effectifs auprès des résidents, plus on pourra individualiser l'accompagnement et donc réduire les contraintes de liberté, c'est indéniable. Le second frein, clairement, c'est la formation des professionnels. On est sur des formations de soignant. Et le soignant est dans sa formation, je suis peut-être un peu dur mais on apprend au soignant, dans beaucoup d'actes à dominer le soigné. Donc quand il se retrouve dans une situation de dominant, il prend forcément moins le recul nécessaire pour se mettre à la place du soigné. Je pense qu'il y a un gros besoin d'améliorer la formation. Même si ça évolue dans le bon sens. On est pas encore suffisamment pointu sur les notions de droits et de libertés, au motif d'avoir un soigné, bien soigné au sens santé du terme et pas au sens social. Les écoles d'AS et d'infirmières forment pour le sanitaire majoritairement et moins pour le médico-social. Donc forcément, le nouveau professionnel arrive avec un formatage un peu plus sanitaire, et donc c'est aussi un frein. Enfin le dernier frein c'est l'histoire. Avec le temps ça disparaîtra, mais c'est certain. D'abord les sœurs, ensuite les aides-soignantes qui ont pris la main, fait que pendant longtemps les structures respectaient peu la liberté au motif de la sécurité. Un autre point aussi c'est la sécurité. Puisque le difficile équilibre entre la liberté et la sécurité, et c'est ce qu'on constate dans notre métier au quotidien, c'est de trouver, dans notre métier, cette équilibre. Le résident attend lui aussi de la sécurité. Beaucoup de résidents viennent en structure pour ce motif d'ailleurs, et acceptent de perdre des libertés pour avoir de la sécurité, mais jusqu'à une certaine limite. Par contre les familles, elles demandent à l'établissement que le résident soit en sécurité. La liberté, ils ne la vivent pas au quotidien, ça pose moins de problèmes pour eux, même si certaines familles ont besoin de sentir leur proche en liberté. C'est quand même une grande minorité. La majorité a besoin de sécurité. Qui dit sécurité dit privation de liberté forcément. Donc c'est un des grands freins pour répondre de manière équitable à la liberté et la sécurité. Si on reprend la période COVID, il y a eu des privations de libertés individuelles au motif de la sécurité collective.

### **Qu'est-ce que la COVID a permis de révéler en termes de restriction de liberté ?**

**Monsieur F :** Que la sécurité prévaut dans la société et encore plus dans nos EHPAD. On la vécu quand la COVID entre dans une structure, les résidents avaient un risque de contracter le virus et de mourir. Mais pendant plusieurs mois, les résidents ont été encore plus privés de liberté que le citoyen Français. C'est ça qui me paraît compliquer de devoir porter en tant que directeur, car je me dois d'appliquer les décisions nationales mais on se retrouve avec des citoyens qui ont encore moins de droits que les autres citoyens. Après c'est la notion de liberté. Par contre, ce sont des citoyens qui avaient encore plus de risques aussi. Qui dit plus de risques dit plus de contraintes aussi. C'était très compliqué à prendre comme décision au niveau national c'est sûr.

**Les résidents n'avaient pas le droit, ni la liberté de respecter ou non le confinement ? Ils étaient contraints de respecter le confinement.**

**Monsieur F :** oui c'est ça. Complètement, ils étaient contraints car ils avaient plus de « policier » face à eux. Il y a quand même eu des contrevenants dans l'établissement, certaines résidentes se retrouvaient entre elles alors que normalement c'était un confinement en chambre. On a toléré les choses. Donc même si on était au courant, on a laissé faire. Parce que même les contrevenants qu'on trouve à l'extérieur, on en avait dans la structure. Il y en avait forcément moins, car nos résidents sont très dépendants ; On en a quelques-uns qui ont fraudé à l'intérieur parce qu'il y avait aussi ce besoin à contrevenir.

**En termes de liberté par rapport aux visites, ils avaient le droit de voir leur famille comme ils le souhaitent ?**

**Monsieur F :** C'est moins de droits que les autres c'est sûr. Que ce soit dans le premier ou le second confinement, il y avait un peu la possibilité de voir ces proches selon les situations familiales. Là ils n'ont pas eu le droit c'est sûr. Pendant les visites, il n'y a pas ce droit à la proximité, il y a moins de droits effectivement que le citoyen extérieur. Là aussi même si je dis toujours la liberté est supérieure à la sécurité, le motif, qui m'a fait accepter la décision même si elle n'était pas simple à prendre, c'était le risque d'avoir 30 morts dans la structure. Ce n'est pas quelque chose qui serait vécu dans une famille de 140 personnes à l'extérieur. Moi je considère que les 140 résidents de la structure sont une famille et le risque était qu'il y ait 30 résidents de la famille qui décèdent. Donc c'est toute cette notion de sécurité qui a prévalu pendant cette période. Car on pouvait difficilement faire autrement.

**En EHPAD, on accueille souvent des personnes désorientées, avec des troubles cognitifs plus ou moins avancés. Concernant la liberté de circulation, comment ça se passe dans la structure ?**

**Monsieur F :** La liberté d'aller et venir, en interne, l'objectif c'est que les résidents puissent aller et venir comme ils le souhaitent dans la structure, sans trop de contrainte. Même les résidents à l'UPAD, les portes sont régulièrement ouvertes. Ceux qui souhaitent aller un peu dehors, on les accompagne. Globalement ce n'est pas un souci. Tous les résidents qui n'ont pas de troubles cognitifs peuvent aller sans limitation en dehors de la structure. Ceux qui ont des troubles cognitifs. Je tiens beaucoup, en dehors de la période actuelle, à ce que les portes soient ouvertes, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de codes d'entrée ni de sortie. Le résident a le droit de se trouver une porte pour pouvoir sortir. Simplement, on a mis en place des puces sur les chaussures pour les résidents à risque, pour savoir qu'un résident a franchi la porte. Selon le profil du résident, s'il est

dangereux pour lui ou pour d'autres, dans ce cas on le raccompagne gentiment dans la structure et on l'oriente sur d'autres lieux et moments pour qu'il puisse penser à autre chose. Donc pas de limite de liberté, et évidemment dans le projet architectural se sera au-delà des locaux, la limite sera l'enceinte de l'établissement et non pas les murs. L'idée serait que les résidents puissent aller et venir dans la structure comme ils le souhaitent. Pour les résident qui n'ont pas de puce dans les chaussures, et qui peuvent avoir tendance à se perdre, on conseille aux familles de mettre en place des téléphones avec GPS. C'est arrivé. Mais en tout cas l'objectif, c'est dans la mesure du possible, un minimum de contraintes sur la liberté d'aller et venir dans la structure. Ça c'est dans la vie de tous les jours. Après si on arrive sur des résidents déments, déambulants, qui peuvent entrer dans les logements des autres, on essaie de mettre en place des technologies pour empêcher le résident d'entrer dans un autre logement avec des poignées de portes différentes. On essaie de trouver un peu de technologie dans ces cas-là.

**Concernant les restrictions de libertés toujours, les textes applicables dans les établissements comme le vôtre, favorisent-ils le maintien des libertés des résidents ou au contraire constituent-ils un obstacle supplémentaire ?**

**Monsieur F :** Ils ne correspondent pas à la réalité de terrain. Sinon le défenseur des droits ne se préoccuperaient pas des libertés dans les EHPAD. N'oublions pas qu'on est le deuxième endroit le plus ciblé par le défenseur des droits après les hôpitaux psy. Donc on s'interroge sur les droits et les libertés des êtres humaines dans les EHPAD. Au niveau des textes, je pense qu'il y a certains vides juridiques qui sont assez compliqués. Avec des évolutions jurisprudentielles, des décisions de justice .... Là on vient de le vivre avec d'un côté, des résidents vaccinés qui ont le droit à la « *liberté* » et des résidents non vaccinés qui ne disposent pas des mêmes droits. Ce n'est pas facilitant. Dans beaucoup de point, c'est pas clair. On a pas une clarté. Chaque établissement essaie d'adapter selon sa philosophie d'accompagnement. Par exemple, une personne qui n'est pas en capacité de mémoriser un code a-t-elle le droit de se retrouver contre son gré face à une porte à code. Elle n'est pas libre. Alors qu'on dit bien que les personnes sont hébergées et sont libres. C'est toute la difficulté entre les textes, le droit et les décisions de justice relatives à la sécurité d'un côté et de l'autre les textes et les décisions de justice relatives à la liberté. C'est toute la grande difficulté, mais d'un point de vue général. Sur des cas particuliers comme la restauration, au motif de risque sanitaire en restauration collective, il y a des aliments interdits ou difficilement autorisés, des possibilités d'entorses quasi nulles, et donc la personne n'est pas libre de pouvoir manger ce qu'elle souhaite non plus.

**Face à ces interdictions et aux besoins de libertés des résidents, quelles sont les obligations du directeur en terme de sécurité pour le résident ? Quelles sont les prises de risque possibles, envisageables ?**

**Monsieur F :** Je n'ai pas de réponse précise. C'est comme si aujourd'hui on disait par rapport au vaccin *Astrazeneca*, une personne doit être en position de dire, on vaccine en sachant qu'il va y avoir X mort mais on va en sauver largement plus. C'est du bénéfice risque. Malgré tout, on sait qu'on va avoir des morts. Un seul directeur ne peut pas vivre sereinement cette dualité entre la sécurité et la liberté. De l'autre côté, on peut se retrouver dans des situations dramatiques. Me concernant, je préfère la liberté à la sécurité. En tout cas s'il y a équilibre dans la décision entre liberté et sécurité, j'irais toujours vers la liberté. Souvent les problèmes sont individuels, l'objectif c'est de sensibiliser un maximum les équipes à la liberté et les faire évoluer dans leurs pratiques pour que le résident soit le plus libre possible, et que l'argument sécuritaire ne soit plus qu'un argument vraiment sécuritaire. Par exemple, à mon arrivée ici, plus de 60% des résidents étaient sous contention. C'est quand même une privation de liberté, même si l'argument était de dire « *on a une prescription médicale* ». Même si on sait que dans nos établissements le soignant demande au médecin une contention et le médecin va la signer. Là aussi la formation humanité a réduit de manière importante le nombre de contentions. C'est l'une des privations de liberté, qui est au motif de la sécurité par peur de chute notamment. Mais certains résidents ne supportaient pas leur ceinture et pourtant on leur maintenait. Donc au niveau de la direction, normalement on est plus formé à la liberté et c'est notre rôle d'ouvrir les yeux des soignants à cette obligation de liberté et de choix, avec tous les freins dont on a parlé avant. La sécurité doit passer derrière, même si elle doit toujours être là. La liberté prévaudra toujours pour moi. Ici, les portes de l'établissement sont grandes ouvertes, les résidents peuvent sortir comme ils l'entendent. Peut-être qu'un jour, nous trouverons un résident noyé dans le fleuve, c'est un risque, mais selon moi c'est primordial de leur laisser la liberté de leurs déplacements et de leurs choix en général. Alors, en tant que directeur j'assume ce risque. On est positionné à côté de la Loire et avec les portes ouvertes, je suis préparé psychologiquement à retrouver un résident noyé dans la Loire un jour. Mais pendant 10 ans les résidents auront pu aller et venir comme ils le souhaitent dans la structure. Mais je me suis toujours préparé à ça. C'est un exemple. Je sais que mes décisions ne sont pas toujours très bonnes en matière de sécurité. Mais je pense que c'est mon job. C'est le job du directeur d'orienter les professionnels vers la liberté. On est les seuls formés vraiment, avec les psychologues peut être, à cette nécessité, qui est que le résident dans une structure est en premier lieu libre.

**Quand le résident vient pour préparer son entrée, est ce qu'il est informé qu'il n'aura plus vraiment les mêmes libertés qu'un citoyen lambda ?**

**Monsieur F :** Si on replace les choses, Un résident a 88 ans de moyenne d'âge en structure. Il a eu à 90% le risque de déjà avoir été hospitalisé. Donc de savoir ce qu'est un milieu sanitaire. Je pense foncièrement que les gens ont toujours une image des EHPAD négative, puisqu'ils sont déjà passés par le sanitaire. Ils se disent dans le sanitaire on a pas de droits ou quasiment pas. Alors vivre 1 ou 2 voire 3 semaines à l'hôpital c'est possible. Mais vivre 3 ans en structure, c'est psychologiquement impossible. Donc quand on arrive, on se dit ça y est, je vais avoir une privation de droits. La personne qui entre en structure est déjà prête à perdre des droits. C'est malheureux de dire ça. Après on essaye de leur expliquer un peu quels sont les droits mais aussi les obligations : dans le contrat de séjour et dans le règlement c'est précisé. Je tends à penser que la personne se dit au bout du compte qu'elle a plus de droits que ce qu'elle imaginait, même si ce n'est pas assez. Encore une fois, la majorité des résidents arrivent en se disant que la journée va être millimétrée et « *je ne pourrais pas décider* » c'est de moins en moins le cas dans nos structures car il y a de plus en plus de libertés. Je pense que le résident est prêt à des sacrifices de droits, alors qu'il ne devrait pas. C'est un peu ainsi actuellement, c'est un peu à l'image de notre société, en tout cas de la génération de nos aînés. Je pense que ça sera moins le cas dans les générations futures. Mais en tout cas dans les générations actuelles c'est ce qu'on rencontre. Après on explique lors des entretiens qu'elles sont les possibilités. Tout n'est pas retenu car il y a une mine d'informations importantes. D'autant plus que la personne peut avoir des troubles cognitifs donc ça peut être compliqué. Cette privation de droits n'est pas complètement expliquée, c'est clair. Mais à mon sens ce n'est pas le plus problématique. A mon sens ce qui est problématique, c'est les privations des petits droits du quotidien dont on parlait au début, car les grands droits les résidents sont prêts. Même si ce n'est pas acceptable hein. Mais les petits droits du quotidien là par contre c'est pas forcément expliqué car c'est aussi équipe dépendante voire personne dépendante. Ça par contre c'est à nous, dans les établissements, d'essayer d'éradiquer toutes ces mauvaises décisions mises en œuvre. C'est là à mon sens le plus gros du problème. Tout ce qui est général ça commence à être bien travaillé mais tout ce qui est le petit particulier, les petites privations particulières : il y a encore du travail à faire.

**Donc privation particulière c'est alimentation, c'est ça ?**

**Monsieur F :** Voilà, c'est alimentation, c'est animation. On inclut également l'intimité et la vie sexuelle entre autre. Tout ce qui est relation vis-à-vis des proches ou d'autres résidents. L'exemple de la personne qui mange face à une autre, contrainte, et qui n'aime pas cette personne. C'est tout le déroulé de la journée dont j'ai parlé au début. Encore une fois selon l'établissement. C'est toutes les restrictions des petites libertés qui font que

la personne se soumet de plus en plus. On le sait bien, on prive d'une liberté, 2 puis 3 et la personne est devenue soumise. Elle n'a plus la capacité de pouvoir décider elle-même. C'est ce qu'on appelle l'institutionnalisation et la dépendance. La personne devient dépendante à son soignant. Et là elle est rentrée dans le moule.

**Il y a eu un cluster au sein de l'établissement avec beaucoup de tests de réalisés. Avez-vous été confrontés à des problématiques de consentement par rapport à ça et quelles ont été les décisions prises ?**

**Monsieur F :** A ma connaissance, hors mis des résidents ayant des troubles cognitifs majeurs, tous les résidents ont accepté les prélèvements même si ce n'est pas agréable. On peut voir qu'au niveau de la vaccination, ils l'ont également tous accepté aussi (ou presque). Ça veut dire que malgré tout, la situation covid préoccupe l'ensemble des résidents. Malgré tout, les résidents ont été en capacité de pouvoir dire non. On a pas eu cette situation-là. On l'a eu sur des résidents déments. Donc dès lors qu'on a reçu des tests salivaires on a essayé de nouveau. Mais parfois, des résidents n'ont pas été testés parce que c'était trop dur. Même si au départ, on était quand même dans une contention physique pour pouvoir faire le prélèvement, qui n'était pas satisfaisant en terme de liberté, mais il en allait de la santé de 140 autres résidents autour. Il fallait quand même prendre cette décision là, ce qui n'était pas forcément éthiquement satisfaisant. Là on est dans une situation de crise, et dans une situation de crise, c'est comme quand on va à l'hôpital, et qu'on a un accident, si la personne est dans le coma, on ne va pas attendre qu'elle sorte du coma pour l'opérer. Ce sont des situations de crise donc je l'accepte un peu plus.

**L'établissement étant en restructuration avec le projet architectural, quel serait l'EHPAD idéal pour le respect des libertés des résidents ?**

**Monsieur F :** Que l'individuel prenne le pas sur le collectif, même si c'est déjà un peu le cas. Quand je dis prenne le pas c'est plus que ça. Que la contrainte collective soit la plus faible possible pour que chacun puisse vivre comme il en a envie. Il soit dans son logement comme chez lui et qu'il ait les mêmes droits qu'à l'extérieur, dans un appartement avec la mise en place d'équipe à domicile. C'est techniquement possible. Après la partie restauration hôtellerie peut poser plus de soucis. Je pense que c'est faisable dans des bâtiments adaptés. Dans l'esprit, c'est un village de 142 résidents avec la possibilité de faire ce que l'on a envie au moment où on le souhaite. Ce n'est pas impossible, hors mis une réflexion à avoir sur la fonction repas. En fait, même pour la fonction repas, c'est juste une question de moyens humains. Je pense que pour le reste, il n'y a rien d'impossible. Je suis persuadé qu'en renforçant de 20% l'effectif ici, on pourrait y arriver et 20% c'est même beaucoup. C'est-à-dire vraiment avoir le résident qui est chez lui, avec l'équipe d'accompagnement qui vient chez lui. « *J'ai envie de manger mon petit-*

*déjà quand je veux et le produit que je veux, je peux l'avoir », « je souhaite manger le midi avec des gens je le fais ou sinon je ne le fais pas. Je peux aussi rester chez moi, j'ai ce droit-là ».* Avec les moyens humains, il suffit simplement que le service au lieu d'avoir lieu à table se fasse en logement. Je pense que c'est envisageable, après l'étape préalable, serait de continuer à former les professionnels à la notion de liberté. Mais comme je dis souvent, je serais un résident chiant, je sais que j'ai le droit à des libertés. Il faudrait que les professionnels se disent : « *Qu'est-ce que je voudrais moi à la place de ?* », Je me mets à la place de et qu'est-ce que je voudrais ? Comme je pense qu'on pourrait ouvrir encore plus les professionnels à cette notion de liberté parce que tous, on a envie d'être libre. Donc il suffit simplement de leur dire « *à leur place, qu'est-ce que vous aimeriez ?* ». Ça permettra d'avoir des résidents critiques et non plus dominés par le soignant. Il faut qu'on arrive à ce point critique, comme la vaccination, où le résident ne se sent plus dominé mais c'est lui qui domine l'institution. Là, les libertés viendront d'elles-mêmes.

**Dans le projet architectural, l'établissement C. va passer sur un modèle par unité. Ces unités facilitent-elles le maintien des libertés, avec des secteurs plus petits ?**

**Monsieur F** : J'espère bien ! Il y aura encore une salle à manger commune, mais ça sera par niveau, donc on aura une vie par niveau et non plus par bâtiment, c'est déjà plus important. Ça s'est possible. L'idée, c'est de créer des unités modulables et adaptables. On peut imaginer plein de choses par rapport à ça et travailler sur un projet d'établissement qui va dans ce sens. L'architecture contribue bien évidemment. Aujourd'hui ça serait impossible de pouvoir répondre de manière complète aux besoins de chacun. Quand je dis impossible, en réfléchissant, c'est aussi une question de volonté je pense. L'architecture est liée ici uniquement pour les douches. Concernant les repas, je pense qu'on peut le jouer dès lors qu'on renforce les équipes, pour travailler sur plus de libertés.

**Connaissez-vous des innovations qui favorisent le maintien des libertés en EHPAD et si oui lesquelles ? Dans le même style que les puces dans les chaussures par exemple.**

**Monsieur F** : Les puces dans les chaussures, y'en a depuis plus de 10 ans dans les chaussures des personnes à risque donc pour nous ce n'est plus de l'innovation. Après on est dans la liberté et le droit mais dans l'innovation j'aime bien l'idée des téléphones GPS, qui sont à l'origine destinés aux enfants. Mais je pense que pour les résidents ça peut être intéressant, on se dit qu'on a des résidents qui ont leur téléphone sur eux, car la génération qui va arriver tout le monde va avoir des téléphones portables, c'est pas encore le cas mais dans 5/10ans ça le sera sûrement plus. Imaginez un téléphone GPS pour pouvoir accéder rapidement à la donnée du résident qui est sorti librement permettra d'améliorer les libertés d'aller et venir. Après, pour les autres libertés, ce n'est pas

forcement de l'innovation, mais permettre aux résidents de bénéficier d'une douche dans chaque logement mais au-delà, il peut y avoir aussi avec l'informatique et la domotique, on va avoir de plus en plus de possibilités d'accompagnement individualisé qui peuvent être intéressantes. Avant, on avait un espace Snoezelen, dans beaucoup d'établissements, mais rien n'empêchera bientôt, d'avoir dans chaque logement des ampoules à couleurs variables. Ce qui permettra d'utiliser la thérapie par la lumière pour des résidents agités. Pour les résidents atteints par la maladie d'Alzheimer, on sait que des lumières de couleur ça peut être intéressant et relaxant. Aussi toute la gestion de la lumière pour les résidents, avec la liberté de pouvoir se lever sans trop de risque avec des chemins balisés par des lumières au sol à déclenchement automatique. Au niveau du système appel malade, on peut avoir des choses intéressantes pour améliorer la sécurité mais aussi la liberté : les montres connectées par exemple. Les nouvelles technologies vont améliorer la liberté des résidents. Restera toute la partie restauration, je pense qu'avec le développement de technologies de restauration collective il sera possible de travailler sur de l'individuel. Mais c'est pas encore prêt. Il y a plein de nouvelles technologies qui vont permettre un accompagnement facilité des résidents et un accompagnement un peu plus individualisé aussi. Si on prend le système lève-malade, choisir le bon filet, améliore la sécurité. Et donc améliorer la sécurité c'est aussi améliorer les libertés.

Dans le projet architectural, il est envisagé de mettre en place des caméras, bien évidemment pas dans les logements. Mais ça permettrait d'avoir accès aux couloirs, pour les professionnels notamment de nuit. Ce qui permettrait aux résidents de pouvoir aller et venir comme ils le souhaitent et que le soignant soit rassuré. Souvent ce qui bloque la liberté des résidents c'est que les soignants ont peur pour la sécurité des autres résidents ou le résident lui-même, et du coup ils trouvent des solutions pour que le résident soit un peu moins libre. Les caméras, on peut se dire que c'est une perte de liberté, mais pas du tout. A mon sens, c'est savoir que telle personne est dans un couloir mais sans pour autant avoir accès à des enregistrements. Ils pourront être utilisés qu'en cas de vol, ce qui arrive de manière rarissime, mais ça arrive. Là encore le résident a besoin de se sentir en sécurité. Un résident doit se sentir libre de laisser sa porte ouverte. C'est aussi une liberté de se dire « *je peux laisser ma porte ouverte* », s'il se dit « *le risque de vol est quand même limité* » pour moi c'est apporter de la liberté. Donc pour moi les caméras, c'est un élément de liberté et non pas de perte de liberté. Mais encore une fois pas dans le logement.

Annexe n°2 : Grille d'analyse des entretiens semi-directifs

	<b>Liberté en EHPAD</b>	<b>Décisions pour autrui</b>	<b>Notion de sécurité</b>	<b>Les solutions</b>
<p><b>Entretien n°1</b> Monsieur F Directeur dans l'établissement C Depuis 2013</p>	<p>« Aujourd'hui, on tend vers les organisations doivent s'adapter aux besoins des résidents, mais ce n'est pas pour autant que les résidents sont libres de faire ce qu'ils veulent. »</p> <p>« La crise COVID nous démontre bien que les décisions nationales sont au-dessus des libertés individuelles de tout à chacun, au motif de sécurité »</p> <p>« Un résident qui vient en EHPAD doit normalement le décider. Je pense qu'il y a beaucoup de travers au motif de la sécurité »</p> <p>« Chez soi, on prend ce que l'on veut. En structure, on ne choisit pas tout. On a une limitation de choix. »</p>	<p>« La prise en charge à l'époque, c'était l'AS qui décidait tout. Il avait tous les droits et le résident devait s'adapter. »</p> <p>« Le soignant décide pour le bien du résident, parce qu'il n'est pas en capacité de pouvoir s'exprimer ou n'a pas la connaissance nécessaire pour pouvoir prendre une décision. »</p> <p>« Le soignant est là pour éclairer la décision du résident mais en aucun cas pour prendre la décision à sa place »</p> <p>« Si j'ai envie de me coucher à 23h, ben non ce n'est pas l'heure de se coucher, il faut être couché avant parce que les organisations font qu'il faut être couché avant. »</p>	<p>« Pour bien accompagner le choix des résidents, il faut bien le connaître »</p> <p>« Ici, les portes de l'établissement sont grandes ouvertes, les résidents peuvent sortir comme ils l'entendent. Peut-être qu'un jour, nous trouverons un résident noyé dans le fleuve, c'est un risque, mais selon moi c'est primordial de leur laisser la liberté de leurs déplacements et de leurs choix en général. Alors, en tant que directeur j'assume ce risque ».</p>	<p>« Ce qui est mis en place c'est un ratio de personnel largement supérieur à la moyenne. Car qui dit plus de personnel dit plus de temps disponible et qui dit plus de temps disponible dit plus de possibilité de pouvoir s'organiser pour mettre en place de moments différenciés. »</p> <p>« Plus on pourra avoir des effectifs auprès des résidents, plus on pourra individualiser l'accompagnement et donc réduire les contraintes de libertés, c'est indéniable. »</p> <p>« Après on est dans la liberté et le droit mais dans l'innovation j'aime bien l'idée des téléphones GPS, qui sont à l'origine destinés aux enfants. »</p> <p>« La formation humanitaire a réduit de manière importante le nombre de contentions. C'est l'une des privations de liberté, qui est au motif de la sécurité par peur de chute notamment. »</p>

<p><b>Entretien n°2</b> Madame C Cadre de santé dans l'établissement X depuis 2018</p>	<p>« J'échange pour avoir leur consentement, car je ne pourrais pas faire venir des personnes sans qu'elles aient cette liberté de choix »</p> <p>« Quand je reçois un nouvel agent, j'essaye vraiment de sentir si il a cette notion du consentement, parce qu'ici c'est très important pour nous le respect du résident »</p>	<p>« Je vais pas le nier, ça arrive que les soignants décident pour le résident mais on essaye vraiment que ça devienne marginal quand il n'y a pas d'autres solutions »</p> <p>« Les soignants n'ont pas une volonté de maltraiter les résidents lorsqu'ils prennent des décisions pour eux. Au contraire, ils pensent bien faire en les protégeant, parfois un peu trop ».</p> <p>« Pour les personnes en unité CANTOU, c'est plus compliqué, on essaye de travailler au maximum avec les familles et les personnes de confiance pour prendre des décisions justes »</p>	<p>« C'est évident que les équipes sont plus centrées sur la sécurité que sur la liberté »</p> <p>« Leur préoccupation, et ça s'entend, c'est que le résident soit en bonne santé et qu'il ne se fasse pas mal en tombant entre autre »</p> <p>« Même si c'est pas totalement la dynamique qu'on attend, je trouve que c'est positif d'avoir des agents qui se préoccupent de la sécurité des personnes qu'ils accompagnent ».</p>	<p>« La formation humanitaire a beaucoup aidé les agents à changer leur vision des choses. Je trouve qu'à chaque retour de formation, il y a un impact bénéfique sur les pratiques de l'établissement. C'est encourageant »</p>	
<p><b>Entretien n°3</b> Madame B Résidente dans l'établissement C depuis 2018</p>	<p>« On a pas les mêmes droits que chez nous parce qu'on ne vit pas tout seul, on est un groupe. Mais il y a des avantages à être ici : plus de cuisine, de ménage ou de lessive à faire. C'est reposant. »</p>	<p>« C'est très important pour moi, on a passé des nombreuses années ensemble, vous savez. Je veux qu'ils soient d'accord avec ce que je décide. Ce sont mes enfants quand même ! ».</p>	<p>« Je ne pouvais plus rester dans mon appartement, c'était trop dangereux. Ici je suis en sécurité, il y a toujours quelqu'un pour s'occuper de nous, pour nous écouter ou nous soigner »</p>		

<p><b>Entretien n°4</b> Madame I Aide-soignante dans l'établissement C. depuis 1997</p>	<p>« Ici, je trouve qu'on fait très attention au respect du résident et à ses libertés. Quand on frappe à la porte on attend la réponse, quand on veut faire un soin le consentement est toujours demandé. On demande constamment l'avis du résident, c'est important pour nous aussi de ne pas les forcer »</p>	<p>« Il nous arrive de prendre des décisions pour le résident pour sa sécurité. Par exemple, un résident qui fait souvent des fausses routes, je vais lui proposer un yaourt plutôt que du gâteau par sécurité »</p> <p>« Après parfois, y'a des choses qui ne nous font pas plaisir mais qui nous rassurent c'est vrai, comme les ceintures de contention, elles sont très rares maintenant »</p>	<p>« Lorsque l'on rentre chez nous, on se demande parfois : est-ce que j'ai pensé à mettre le tapis sur le sol, ou la barrière du lit ? Parce que si le résident tombe, c'est notre faute, on a oublié de mettre le résident en sécurité. Et s'il décède à cause de nous ? »</p> <p>« Pendant le covid, des collègues ont annulé leurs vacances parce qu'elles ne voulaient pas ramener le virus ici »</p>	<p>« Je pense que pour que l'on fasse encore mieux notre travail, on a besoin de collègues en plus. On a été très content avec la PGA, mais on aurait aimé avoir plus de collègues pour ralentir le rythme et mieux s'occuper de nos résidents »</p> <p>« Les bénévoles nous aident beaucoup, sans eux, les résidents ne pourraient pas faire autant de choses qu'aujourd'hui »</p>
<p><b>Entretien n°5</b> Madame N Psychologue dans l'établissement C. à 40% depuis 2016</p>	<p>« Selon moi, le respect des libertés est primordial en EHPAD, pas uniquement d'un point de vue législatif, mais aussi dans mon domaine. Psychologiquement, l'homme a besoin de se sentir libre pour conserver cette envie de vivre. »</p> <p>« Ici, les résidents que j'ai pu accompagner n'ont jamais exprimé de sentiments de restriction, au contraire, la plupart sont étonnés de toutes les choses qu'ils ont le droit de faire »</p>	<p>« Les attentes des familles ne correspondent pas toujours aux besoins et aux envies des résidents. Et inversement, ce que désire le résident ne convient pas toujours à ses proches »</p> <p>« En EHPAD, c'est très commun qu'un professionnel prenne des décisions pour les résidents. Ca ressemble à de l'abus de pouvoir, mais finalement quand on creuse, c'est toujours dans une volonté de bien faire »</p>	<p>« Les soignants sont exposés à la pression de la culpabilité en cas d'accident. Cela peut être bénéfique pour bien accompagner les résidents, mais ça peut aussi être délétère parce que c'est là que les agents surprotègent les résidents en oubliant les libertés et le consentement »</p> <p>« Lors du cluster, j'ai échangé avec différents professionnels qui ont exprimé ce sentiment de culpabilité de rentrer chez eux et de ne pas pouvoir être auprès des résidents pour aider »</p>	<p>« Je crois que le projet architectural avec le fonctionnement par niveau devrait aider à répondre plus facilement aux demandes des résidents »</p>

<p><b>Entretien n°6</b> Monsieur J Agent de service hospitalier dans l'établissement C depuis 2016</p>	<p>« On demande toujours aux résidents s'il est d'accord avant de faire quoi que ce soit. Pour le ménage, la toilette ou le repas on demande son autorisation »</p>	<p>« Nos gens ont été habitués à se lever tôt, alors ils veulent tous être prêts pour 8h, sauf que ce n'est pas possible, alors malheureusement, on s'occupe de ceux qui râlent le plus en premier et ceux qui disent rien sont accompagnés ensuite. ».</p>	<p>« L'autre soir, instinctivement j'ai enclenché les deux barrières du lit d'une résidente en la couchant, parce que c'est rassurant pour nous »</p> <p>« C'est compliqué pour nous de voir un résident valide, tomber et finir alité à cause de ça »</p>	<p>« Quel est l'intérêt pour nous de rentrer ça dans la machine (ordinateur) ? On perd du temps que l'on pourrait passer auprès de nos gens, notre métier est de prendre soin, par de faire du secrétariat ».</p> <p>« Si on était plus nombreux, c'est sûr que les résidents seraient mieux pris en soins, on pourrait faire plus de choses avec eux. Même pour nous c'est pas marrant de devoir passer rapidement dans chaque chambre »</p>
<p><b>Entretien n°7</b> Madame T Résidente dans l'établissement C depuis 2019</p>	<p>« On est libre de faire ce qu'on veut. Peut-être qu'on est un peu contraint par les heures de repas, mais les pauvres ils ne vont pas faire 50 services pour nous »</p> <p>« Je ne me sens pas en prison ici »</p>	<p>« Les filles (Soignantes) me demandent toujours mon avis pour tout et n'importe quoi »</p> <p>« On est très écouté dans cette maison. Et surtout entendu »</p>	<p>« Oui, on est bien en sécurité ici, on me demande souvent comment je vais et si j'ai un petit soucis on m'aide »</p>	

SCHILHANECK

Kiefer

Novembre 2021

**Directeur d'Établissement Sanitaire,**

**Social et Médico-Social**

Promotion 2020 - 2021

**Individualisation de l'accompagnement et libertés  
des résidents en EHPAD**

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : EHESP Rennes

**Résumé :**

La vie en EHPAD est soumise à des contraintes législatives, auxquelles s'ajoutent de nombreuses injonctions contradictoires provenant des différents acteurs de ces structures. En découle une opposition courante entre l'obligation du respect des droits et des libertés des personnes accueillies et le degré de sécurité attendu dans ces établissements. Dans un objectif de conciliation de ces deux impératifs, l'individualisation de l'accompagnement des personnes âgées apporte une réponse intéressante. L'adaptation de l'organisation aux besoins et aux attentes des résidents permet de garantir l'exercice de leurs libertés dans un cadre sécurisé. La mise en œuvre de personnalisation de l'accompagnement passe par divers leviers d'action. Bien que le projet personnalisé soit l'outil par excellence de l'individualisation de l'accompagnement en EHPAD, d'autres pistes de réflexion sont à explorer : Les ressources humaines, matérielles et financières, l'organisation du travail dans l'établissement, l'architecture des structures ou encore le recours aux nouvelles technologies. Les solutions proposées ont pour finalité de contribuer à l'instauration d'un équilibre durable entre la liberté et la sécurité des résidents en EHPAD, afin que ces établissements demeurent des lieux de vie mais également d'envie.

**Mots clés :**

Individualisation de l'accompagnement – Personnalisation – Liberté – Droits - Résident – EHPAD – Personnes âgées – Sécurité – Adaptation – Sectorisation – Projet personnalisé.

*L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.*