



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

Promotion : **2023-2024**

Date du Jury : **Novembre 2024**

Le rôle du chef d'établissement dans l'autodétermination de la personne âgée accueillie

Paul BIENAISE

Remerciements

Je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance à toutes les personnes et organisations qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire.

En premier lieu, je remercie chaleureusement la direction de l'établissement et notamment Eve GUILLAUME, dont le soutien et les encouragements constants ont été essentiels tout au long de ce projet. Sa confiance en mes capacités m'a motivé à donner le meilleur de moi-même.

Je souhaite également exprimer ma reconnaissance aux équipes soignantes (mentions particulières pour Docteur MICHALOUX, Maxime TCHYDEMIAN et Serena BONNIALY), qui ont non seulement partagé avec moi leur expertise et leur expérience, mais qui ont aussi fait preuve d'une patience et d'une bienveillance remarquables.

Je tiens aussi à remercier les familles qui ont accepté de partager avec moi leurs témoignages. Ils ont apporté une vision humaine importante à mon mémoire via leurs récits et leurs expériences personnelles.

Je remercie également les intervenants extérieurs qui m'ont invité à participer à leurs groupes de projets. Leur accueil chaleureux et leur volonté de partager leurs connaissances et leurs expériences ont été une source d'inspiration et de motivation. J'ai pu, grâce à ces collaborations, explorer de nouvelles idées et trouver des solutions innovantes aux problématiques rencontrées. Leur esprit d'équipe, leur créativité et leur dynamisme ont fortement enrichi mon travail et m'ont permis d'avoir une autre vision du métier de directeur.

Enfin, je voudrais remercier ma famille et mes amis pour leurs apports et leur soutien sans faille. Leur présence à mes côtés a été une source de réconfort et d'encouragement tout au long de cette aventure.

À toutes et à tous, je vous adresse mes plus sincères remerciements. Ce mémoire est le fruit de nos efforts communs, et je suis profondément reconnaissant pour votre contribution.

Sommaire

Introduction	1
Méthodologie Retenue :	3
1. L'autodétermination des personnes âgées en France : voyage juridique, enjeux éthiques en EHPAD, et réalités institutionnelles	7
1.1 L'évolution de la liberté de choix des personnes âgées en France : un voyage juridique et politique	7
1.2 L'intégration de l'autodétermination dans les EHPAD, un cheminement social et éthique évident	10
1.3 L'autodétermination à l'épreuve des réalités institutionnelles : vers une révision des pratiques médico-sociales	12
2. Promouvoir l'autodétermination des personnes âgées : un diagnostic de l'EHPAD à la fin de vie.....	15
2.1 De l'admission à la vie courante en EHPAD, des efforts à accentuer pour garantir l'autodétermination des personnes âgées.....	15
2.2 Choisir sa fin de vie : Entre méconnaissance et respect des volontés.....	20
2.3 Les bénéfices de l'autodétermination pour la personne âgée et les EHPAD	22
3. Rôle du directeur dans la promotion de l'autodétermination des personnes âgées... 27	
3.1 Être vigilant dans l'accueil et le sentiment de bien-être des résidents permettant ainsi l'expression de ses envies et besoins.....	27
3.2 Trouver des outils institutionnelles favorable à la libre expression des personnes accueillies : le conseil de la vie sociale	32
3.3 Développer une culture professionnelle centrée sur l'autodétermination des personnes accueillies :.....	35
Conclusion	39
Bibliographie	41
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ANFH : Association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier

CNEH : Centre national de l'expertise hospitalière

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CVS : Conseil de la vie sociale

CRT : Centre de ressources territorial

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ESMS : Etablissement sociaux et médico-sociaux

FALC : Facile à lire et à comprendre

GCSMS : Groupement de coopération sociale et médico-sociale

INSEE : Institut National de la statistique et des études économiques

PAP : Projet d'accompagnement personnalisé

PASA : Pôles d'activités et de soins adaptés

SAAD : Service d'accompagnement et d'aide à domicile

SMR : Soins médicaux de réadaptation

SRAD : Service renforcé à domicile

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

UVP : Unité de vie protégée

VPA : visite de préadmission

Introduction

« L'autonomie est une force intérieure qui permet de se gouverner soi-même et de préserver sa dignité à tous les âges de la vie. » Ici Emmanuel Kant nous rappelle qu'à tout moment de la vie, l'autonomie reste une valeur fondamentale. En France, la question de l'autonomie des personnes âgées est devenue un enjeu majeur en raison du vieillissement de la population. Ce phénomène démographique entraîne des répercussions importantes sur les politiques sociales, économiques et sanitaires. Selon les projections de l'institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), d'ici 2040, près d'un tiers de la population française sera âgée de 60 ans ou plus. L'espérance de vie continue de progresser, avec une espérance de vie moyenne de 85 ans pour les femmes et 79 ans pour les hommes.

Si le terme autonomie est devenu le cœur du sujet des personnes âgées, il relève d'une pluralité de définitions qui peuvent toucher la vie des établissements médico-sociaux. Elle renvoie à l'idée d'une indépendance de la personne. Si l'on reprend les termes du dictionnaire Larousse il s'agit « de la capacité de quelqu'un à ne pas être dépendant d'autrui ; c'est une liberté morale et intellectuelle ». Selon le dictionnaire de l'académie française cela renvoie au « pouvoir de se déterminer par soi-même, de ne pas être soumis à une autorité extérieure ». Pour les personnes âgées, l'autonomie implique de pouvoir gérer leur vie quotidienne, faire des choix éclairés concernant leur santé et leur bien-être, et maintenir leur indépendance le plus longtemps possible. Parallèlement à cet engouement pour cette notion, on retrouve le terme d'autodétermination. Il s'agit ici d'un réel sujet dont la prise en considération est assez récente dans le milieu médico-social, ainsi qu'au niveau politique et juridique. En 1996, elle se définit comme « l'ensemble des habiletés et des attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Wehmeyer, 1996, traduit par Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

La structure où je réalise mon stage de professionnalisation est un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Cet établissement dispose de 80 places d'hébergements permanents. Il ne possède pas d'unité de vie protégée (UVP) et n'est pas autorisé à exercer un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA). Cependant, depuis 2023, il a étendu son offre en déployant un service renforcé à domicile (SRAD) qui propose 35 places pour un accompagnement à domicile sur le territoire. De plus, l'EHPAD est devenu le garant du centre de ressources territorial (CRT), une responsabilité qu'il a assumée depuis le début de l'année 2024. Cet EHPAD fait partie d'un groupement de coopération social et médico-social (GCSMS) qui comprend cinq établissements publics

hospitaliers et un établissement public territorial. Cet établissement et son groupement bénéficient d'une localisation stratégique, il se situe dans une zone géographique attractive, en proche banlieue de Paris,

Ce lieu de stage m'a permis de concentrer mon attention sur les efforts déployés par les directeurs des EHPAD du groupement pour promouvoir le libre choix et l'autonomie décisionnelle. En effet, du financement à la gestion de projet en passant par la formation, une attention particulière est accordée à ces sujets. Pour comprendre cet enthousiasme, il est essentiel de comprendre la spécificité du territoire et des établissements concernés. Il s'agit d'un territoire marqué par de fortes disparités sociales, où la majorité des résidents des établissements proviennent de milieux précaires ou du secteur psychiatrique. Plus de 80% des personnes accueillies dans ces structures bénéficient de l'aide sociale à l'hébergement, contre 20% en moyenne dans les EHPAD habilités (panorama de la DREES social, 2022, « L'aide et l'action sociales en France : perte d'autonomie, handicap, protection de l'enfance et insertion »). L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes est également un enjeu majeur, où l'autodétermination et le libre choix jouent un rôle central.

Au-delà de ces spécificités géographiques, la reconnaissance et le déploiement de l'autodétermination de la personne âgée sont des sujets qui nécessitent un regard critique et objectif de la part des directeurs d'établissements. Cette approche est essentielle pour garantir que chaque résident puisse exercer ses choix et vivre de manière autonome et digne. Les personnels soignants et accompagnants jouent un rôle central dans ce dispositif, car ils sont en contact quotidien avec les résidents et peuvent encourager et faciliter leur autodétermination. Cependant, les familles et les résidents eux-mêmes sont également des acteurs clés. Leurs préférences, leurs témoignages, et leurs besoins doivent être pris en compte pour élaborer des plans d'accompagnements adaptés et personnalisés. Néanmoins, il est essentiel de reconnaître que les directeurs des EHPAD ont une responsabilité prépondérante dans la mise en œuvre de cette vision. **Il convient donc de se demander dans quelle mesure un directeur d'établissement médico-social doit être attentif à l'exercice fondamental de l'autodétermination des résidents accueillis ? Quelles actions peuvent être entreprises par le directeur pour favoriser la libre expression des choix des habitants en EHPAD ?**

L'objectif est de répondre à ces questions à travers un travail en trois parties. Tout d'abord, il est nécessaire de reconnaître les avancées juridiques, éthiques et sociales en matière d'autodétermination, qui ont jeté les bases de cette réflexion (I). Ces progrès incitent aujourd'hui les directeurs à dresser un bilan précis de l'état actuel de la libre

autodétermination des résidents au sein de leurs établissements (II). Ce diagnostic permet alors de dégager des pistes d'amélioration concrètes pour enrichir la qualité de vie des résidents en établissement (III). Ainsi, en reliant ces éléments de manière cohérente, il devient possible de développer une stratégie globale visant à renforcer l'autodétermination des résidents, assurant ainsi une gestion plus humaine et respectueuse de leurs droits et de leur dignité.

Méthodologie Retenue :

Dans le cadre de mes recherches, j'ai choisi une méthodologie qualitative structurée en trois phases distinctes : une recherche bibliographique approfondie, une participation active à des groupes de travail, et l'organisation d'entretiens semi-directifs. Ce choix méthodologique, encouragé par la formation, est associé par le besoin de comprendre en profondeur les origines et le développement de l'autodétermination des personnes âgées en établissement, en prenant en compte les perspectives, les expériences et les contextes des personnes concernées. La combinaison de ces trois approches m'a permis d'obtenir des données essentielles pour une analyse approfondie de l'autodétermination en établissement de santé.

Phase 1 : La recherche bibliographique

La première étape de ma démarche méthodologique repose sur une recherche bibliographique rigoureuse. Cette phase est importante car elle permet d'établir un cadre théorique et historique solide. La recherche bibliographique consiste à consulter et à analyser une variété de sources littéraires, telles que des articles juridiques, sociologiques et déontologiques, des livres, et des rapports. Ces documents fournissent des informations précieuses sur les enjeux de l'autodétermination au niveau national et au sein des établissements médico-sociaux.

Cette phase me permet également d'identifier les discussions et les lacunes dans la littérature actuelle, venant ainsi orienter les actions à entreprendre par la suite via des groupes de travail ou encore des entretiens semi-directifs. De plus, cette première action permet d'orienter et de choisir des concepts et des notions spécifiques, assurant une compréhension claire et commune de ce qu'est l'autonomie ou encore l'autodétermination de la personne âgée.

Phase 2 : Participation à des groupes de travail

La deuxième phase de ma méthodologie qualitative implique la participation à des groupes de travail sur des sujets tels que « innovation citoyenne » ou encore « agir ensemble » au sein des EHPAD du groupement. Ces groupes réunissent divers acteurs, tant internes (agents travaillant dans les établissements : infirmiers, aides-soignants, animateurs) qu'externes (sociétés accompagnant les projets) ainsi que les résidents. L'objectif de ces groupes est de trouver des solutions pour améliorer les instances de dialogue au sein des établissements et réorienter les décisions en tenant compte de la voix des résidents. Il s'agit également d'organiser des groupes de travail sur le développement de différents projets qui concerne directement les résidents : création d'un potager, rénovation du parc, choix de la décoration d'une salle de restauration, etc.

Participer à ces groupes de travail dans les différents établissements du groupement a permis non seulement de recueillir des données qualitatives riches, mais aussi de me façonner des connaissances avec les résidents et professionnels participants. Ces interactions ont permis de confronter nos idées, d'établir de nouveaux questionnements sur l'accompagnement et d'élaborer des plans d'actions concrets pour améliorer la prise en charge des personnes. Les discussions au sein des groupes de travail révèlent des aspects pratiques qui reflètent des réalités de terrain qui varient en fonction des services. Ceci vient enrichir et nuancer les recherches théoriques établies précédemment. En outre, ces échanges d'expériences permettent de mettre en application des éléments théoriques vus précédemment dans la phase de recherche bibliographique.

Phase 3 : Organisation d'entretiens semi-directifs

La troisième phase de la méthodologie consiste en l'organisation d'entretiens semi-directifs. Cette dernière partie vient ici apporter plus de profondeur sur le sujet en y intégrant les perceptions et ressentis des intervenants. Ces entretiens permettent de suivre le raisonnement des personnes interviewées tout en abordant des thèmes prédéfinis, tels que leur conception de l'autodétermination, l'application concrète du libre choix en établissement, et les points d'amélioration pour renforcer l'autodétermination des personnes âgées.

L'organisation des entretiens débute par la sélection des participants. À ce titre, j'ai consulté des résidents, des proches aidants, des soignants (infirmiers, aides-soignants), un médecin coordonnateur, ainsi que des directeurs investis dans ces sujets. Ensuite, il a fallu créer un guide d'entretien afin de guider et d'éviter de déborder sur d'autres sujets lors des

interviews. Ce guide contient des questions ouvertes, incitant les participants à partager leurs expériences et leurs opinions de manière libre.

Enfin, il a été nécessaire d'associer les recherches théoriques établies en amont avec les retours d'expériences pratiques observés en établissement via les groupes de travail et les entretiens pour formuler des réflexions qui sont retranscrites dans cet écrit.

1. L'autodétermination des personnes âgées en France : voyage juridique, enjeux éthiques en EHPAD, et réalités institutionnelles

L'autodétermination des personnes âgées en France est un enjeu majeur qui se représente sous trois aspects. D'abord, la liberté de choix des aînés suit un parcours juridique en constante évolution (1.1). Ensuite, l'intégration de cette autodétermination dans les EHPAD représente un défi social et éthique (1.2). Enfin, les écrits d'experts incitent à une révision des pratiques médico-sociales pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées (1.3).

1.1 L'évolution de la liberté de choix des personnes âgées en France : un voyage juridique et politique

Depuis plusieurs décennies, les EHPAD connaissent d'importantes évolutions juridiques, témoignant d'une volonté des politiques publiques d'adapter cette institution aux transformations sociétales, aux préoccupations de santé publique et aux avancées en matière de droits des personnes âgées. Cette évolution illustre bien une volonté croissante de respecter et de promouvoir l'autonomie des résidents, tout en assurant une prise en charge adaptée à leurs besoins spécifiques.

C'est notamment la loi du 30 juin 1975 (loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées) relative aux institutions sociales et médico-sociales qui est un élément fondateur pour les établissements pour personnes âgées. À cette époque, l'accent est principalement mis sur l'hébergement et les soins médicaux, avec une portée limitée concernant l'autonomie des résidents. Cette loi vise avant tout à offrir un cadre sécurisant et médicalisé pour les personnes âgées, répondant aux besoins fondamentaux de cette population.

La loi de rénovation sociale de 2002 (loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale) constitue une étape majeure en introduisant la notion de projet de vie personnalisé pour chaque résident en EHPAD. Elle instaure la création d'un document, écrit et consenti par l'intéressé, qui vient instaurer un suivi sur le projet de vie des résidents au sein de l'institution et en dehors. Cette démarche vise à mieux respecter leur autonomie et leurs choix de vie. Au-delà de cette spécificité, cette loi impose la création de conseils de la vie sociale (CVS) dans les établissements, permettant ainsi aux résidents

de participer activement aux décisions les concernant au sein de l'institution. Elle permet donc ici la création d'une instance de dialogue où les représentants des résidents peuvent exprimer leurs choix et leur volonté dans la vie institutionnelle. Cette évolution juridique traduit une reconnaissance croissante des droits des usagers des services sociaux et médico-sociaux.

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées de 2005 (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) renforce les droits des personnes âgées en EHPAD, en particulier celles en situation de vulnérabilité. Elle encourage les établissements à prendre en compte les besoins spécifiques de chaque résident pour favoriser leur autonomie. Cette loi vient garantir à chacun les moyens de vivre de manière autonome et digne, elle s'inscrit donc ici dans une logique d'inclusion et de respect des différences. Elle consacre notamment la possibilité pour les personnes en situation de handicap de désigner les aidants de son choix pour accomplir certains actes médicaux prescrits par les médecins (article L1111-6-1 du code de la santé publique).

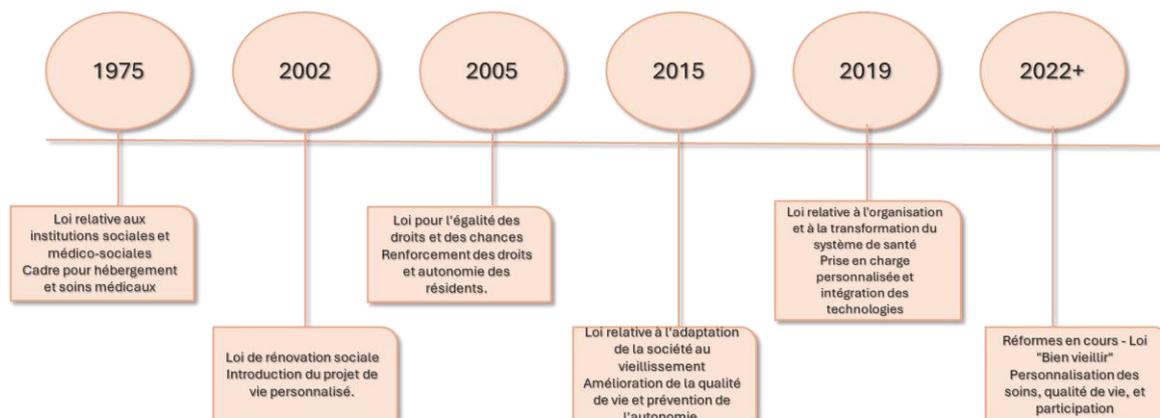
Dans la continuité, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement de 2015 (Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement) introduit des mesures venant améliorer la qualité de vie des personnes âgées. Bien que cette loi mette l'accent sur la prévention de la perte d'autonomie et le maintien à domicile, elle impacte également les EHPAD en renforçant les droits des résidents et en améliorant les conditions de leur prise en charge. Cette mesure législative reflète une prise de conscience des politiques sur le sujet des besoins spécifiques des personnes âgées. Il y a ici une volonté de leur offrir un cadre de vie respectueux de leur dignité et de leur autonomie. Le législateur marque sa volonté de garantir au plus haut degré le respect de la dignité de la personne tout en garantissant sa liberté au sein des établissements médico-sociaux. Plus précisément elle revient à déterminer les acteurs principaux dans la reconnaissance et l'accompagnement des droits et libertés des personnes âgées, elle crée des instances spécifiques comme le Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge.

La loi relative à l'organisation et à la transformation du système de santé de 2019 (Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé) vient ici garantir l'autonomie des résidents en EHPAD en favorisant une prise en charge plus personnalisée et en améliorant la coordination des soins. Elle dispose également l'intégration des nouvelles technologies pour mieux accompagner les résidents. Cette loi s'inscrit dans une dynamique de modernisation du système de santé, elle cherche

à optimiser les ressources et à offrir des solutions innovantes pour le bien-être des personnes âgées. Elle vient notamment consacrer le début du dossier médical partagé, ce dernier peut être créé et géré selon la volonté de l'utilisateur. En effet, chaque usager peut décider ou non d'ouvrir son espace numérique afin d'accéder à son dossier médical partagé ainsi qu'à des outils numériques permettant des échanges sécurisés avec les professionnels et établissements de santé. L'utilisateur peut ainsi décider à tout moment de la fermeture de son espace numérique de santé et détruire ses données de santé qui y figurent.

Encore aujourd'hui, les réformes en cours et les débats continuent de se focaliser sur l'amélioration de l'autonomie des résidents en EHPAD comme le témoigne la loi « Bien vieillir » (Loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie). Les enjeux incluent la qualité de vie, le respect des choix personnels, et l'adaptation des établissements aux besoins individuels des résidents. Les principaux axes d'évolution comprennent la personnalisation des soins, la participation des résidents à la vie de l'établissement, l'intégration des nouvelles technologies et le renforcement de la formation du personnel. En ce sens, cette loi prévoit notamment l'obligation pour les EHPAD d'informer via la Caisse Nationale de solidarité et de l'autonomie (CNSA) les futurs résidents et leurs familles sur des indicateurs de qualité de prise en charge comme le nombre d'agents employés, ou encore le budget. Elle vient ici donner des outils supplémentaires pour que les personnes puissent décider librement de leur accompagnement au sein du système de santé.

L'évolution des textes de loi français montre une progression continue vers le respect et la promotion de l'autonomie des résidents en EHPAD. L'ensemble de ces réformes, centrées sur la préservation de l'autonomie des personnes âgées, conduit les directeurs à être plus soucieux de ce sujet au regard des impératifs juridiques et des politiques publiques induites.



1.2 L'intégration de l'autodétermination dans les EHPAD, un cheminement social et éthique évident

Les EHPAD occupent une place essentielle dans le paysage sanitaire et social contemporain. Au cœur de leur mission, se trouve le fondement même du maintien de l'autonomie. Cependant, au-delà du volet médical et paramédical, il est primordial de prendre en compte l'accompagnement de la personne, plus spécifiquement l'autodétermination des résidents. Intégrer ce principe dans les pratiques des EHPAD représente non seulement une évolution sociale importante, mais également une exigence éthique qui n'est pas encore évidente dans les pratiques courantes.

L'autodétermination est une notion complexe à intégrer dans le cadre du fonctionnement normal des établissements. Elle implique une reconnaissance des droits individuels des résidents à décider de leur quotidien, de leur mode de vie et de leurs soins. Ceci en prenant en compte la dimension du vivre ensemble existant dans les EHPAD il peut arriver que des situations où ces deux aspects peuvent rentrer en contradiction. Pour éviter ces contradictions cela passe par la création d'un environnement respectueux où chaque personne est considérée comme une personne à part entière, avec ses propres désirs et besoins. Ainsi, les défis sont nombreux, les personnes âgées en EHPAD peuvent présenter des troubles cognitifs ou des maladies chroniques, rendant parfois difficile la prise de décision sincère et réfléchie. Cela nécessite un accompagnement renforcé des équipes de soins et accompagnantes. Toutefois, même dans ces cas, l'approche éthique doit demeurer afin de rendre la participation possible tout en leur fournissant des informations nécessaires de façon adaptée et compréhensible.

Il apparaît dans certaines publications en management sur ce sujet que pour intégrer véritablement l'autodétermination au sein des EHPAD, il est nécessaire d'adopter une approche focalisée autour de la personne (Bertrand Dubreuil, 2022, "Accepter le paradoxe d'accompagner professionnellement l'existence d'êtres humains", les Cahiers de l'Actif 2022/9-10 N° 556-557, pages 9 à 24). Ceci inclut la mise en place de protocoles favorisant la participation des résidents aux décisions les concernant, la formation du personnel aux principes de l'éthique et des droits des résidents, ou encore l'utilisation de technologies permettant. Ceci vient renforcer une meilleure communication et gestion des choix individuels. Même si les projets d'accompagnement personnalisés sont des outils clés, il convient de les faire vivre au sein de l'institution et de mobiliser toutes les équipes en place sur ce sujet. Ces projets doivent être régulièrement mis à jour pour refléter l'évolution des

souhaits et des besoins des personnes. En effet, il convient de ne pas figer dans la pierre dès l'admission de la personne ce document et priver les individus des évolutions de leur prise en charge.

Les conseils de la vie sociale jouent également un rôle important pour permettre aux résidents de s'exprimer collectivement sur la gestion de l'établissement. Ces instances de participation renforcent le sentiment d'appartenance et de respect des choix individuels. Il appartient ainsi à la direction de mobiliser les acteurs de ces instances à se saisir de ce levier d'action pour engager des projets reflétant les réelles envies et préoccupations des habitants.

L'intégration de l'autodétermination dans les EHPAD soulève des enjeux éthiques majeurs (Catherine Ollivet, 2017, « De la vulnérabilité et du droit des usagers de notre système de santé », dans *Gérontologie et société* 2017/3, vol. 39 / n° 154, pages 109 à 119). Cela passe par le respect de la volonté des résidents, la reconnaissance de leur dignité et leur autonomie, tout en dépassant leur situation de vulnérabilité. Cette reconnaissance est essentielle pour éviter toute « infantilisation » de la personne âgée et générer un sentiment de perte de contrôle souvent ressenti par les personnes âgées en institution. L'image de la personne âgée dépendante doit être travaillée par les professionnels de santé y compris le directeur de la structure afin d'y dégager une vision plus digne et respectueuse de la personne.

D'un point de vue social, promouvoir l'autodétermination dans les EHPAD contribue à améliorer l'image de cette institution. Cela renvoie une image positive du vieillissement et des institutions d'accueil. Cela renforce l'idée que les personnes âgées ne sont pas simplement des bénéficiaires de soins, mais des acteurs de leur propre vie, avec des droits et des envies. Ainsi, cela participe à remettre de la vie au sein de l'établissement et permet aux visiteurs, agents et résidents de ne plus concevoir les EHPAD comme des lieux uniquement spécialisés dans la « fin de vie » (Delphine Dupré-Lévêque, 2019, « Viens chez moi, j'habite dans un EHPAD », édition Ramsay).

Ainsi, la prise en compte de l'autodétermination dans les EHPAD est un cheminement social et éthique évident et nécessaire. Cela exige un engagement de tous les acteurs impliqués, du soignant à la direction. Il est primordial aujourd'hui de créer un environnement où les choix et les volontés des résidents sont respectés et valorisés. Ce processus est essentiel pour garantir une prise en charge respectueuse de la dignité et de l'autonomie des personnes âgées.

1.3 L'autodétermination à l'épreuve des réalités institutionnelles : vers une révision des pratiques médico-sociales

Ces dernières années, l'autodétermination est au cœur des pensées et des écrits d'auteurs spécialisés en gérontologie et en sociologie. Ces derniers décrivent un paysage contrasté où la théorie et la pratique du libre choix des personnes âgées en établissement ne coïncident pas forcément.

Certains auteurs examinent la complexité et les nuances du concept d'autodétermination dans le contexte des institutions médico-sociales (Marc Blin, Annabelle Saunier, 2022, « Autodétermination et (dés)institutionnalisation : un faux débat ? », La nouvelle revue - Éducation et société inclusives 2022/2, N° 94, pages 197 à 218). Ils critiquent la séparation souvent simplifiée entre institutionnalisation et désinstitutionnalisation, mettant en avant que cette opposition masque les véritables enjeux de l'autodétermination. La reconnaissance de l'autodétermination ne se résume pas à la simple possibilité de vivre en dehors des institutions. Ce sujet dépasse le clivage domicile – établissement, il s'agit d'un sujet qui touche tout le monde : personne âgée, famille, aidants, amis, proches, etc.

Ce sujet nécessite une approche plus spécifique qui intègre les choix individuels, la création de conditions favorables à leur autonomie, et la participation active des personnes concernées dans leur propre prise en charge, et cela, quel que soit le cadre de vie. Ils insistent sur le fait que la qualité de l'accompagnement, le respect des préférences et des besoins des individus sont essentiels pour véritablement promouvoir l'autodétermination, indépendamment du lieu de vie. Ce changement de perspective nécessite une responsabilité collective et partagée pour transformer les pratiques et les politiques publiques en faveur de l'autodétermination. A l'aune du virage domiciliaire au sein du secteur de la personne âgée : déploiement des centres de ressources territoriaux, des services de soins infirmiers (SSIAD), services d'accompagnement et d'aide à domicile (SAAD), et SRAD, le sujet de l'autodétermination est ainsi entendu concernant autant les EHPAD que l'extérieur, un élément à prendre en compte au sein des pratiques professionnelles y compris pour la direction.

D'autres auteurs mettent en avant l'importance de revoir comment les établissements pour personnes âgées sont organisés et les méthodes qu'ils utilisent pour accompagner les résidents (Hélène Geurts, Marie-Claire Haelewyck, 2022, « Est-ce que je peux encore dire quelque chose ? » Regards croisés sur l'autodétermination de personnes âgées avec ou sans déficience intellectuelle », La nouvelle revue - Éducation et société inclusives 2022/2, N° 94, pages 129 à 145). L'idée est d'instaurer un climat, un environnement qui soutient

davantage l'autodétermination. Cela implique des changements importants dans le fonctionnement actuel des établissements, de l'admission à l'organisation des services de soins. Les recommandations portent sur la mise en place d'approches qui tiennent compte des particularités de chaque individu. Au lieu de traiter tous les résidents de la même manière, il est suggéré de personnaliser les soins et les services pour mieux répondre aux besoins et préférences de chacun. L'inclusivité signifie que ces approches doivent inclure tout le monde, sans exclure les personnes en fonction de leurs capacités ou de leurs besoins particuliers.

Enfin, de façon connexe certains écrits relatent la prépondérance de l'autodétermination dans l'inclusion des personnes dans la société (Marcel Nuss, 2022, « Point de vue de Marcel Nuss pour conclure le dossier. Tentative de démythifier l'autodétermination et le médico-social », La nouvelle revue - Éducation et société inclusives 2022/2, N° 94, pages 219 à 227). Si le libre choix des personnes âgées est un sujet idéalisé, il marque des réalités plus complexes. Il existe selon les textes des dissonances entre la théorie de l'autodétermination et sa réalité pratique dans le monde du médico-social. À travers une analyse présentée dans le texte, il a été souligné les obstacles qui entravent l'application véritable de l'autodétermination dans les structures de soutien. On retrouve notamment les pratiques institutionnelles souvent trop formelles et peu personnalisées. On y retrouve également les attitudes paternalistes qui, bien que fondées sur la volonté de protéger la personne, viennent restreindre les choix réels des individus. La tension entre les aspirations à l'autonomie et les contraintes imposées par les structures d'accompagnement est au cœur de la critique et reflète une image dégradée des institutions publiques comme privées.

Le rapport « Libault » de 2019 (Dominique Libault, mars 2019, « Concertation grand âge et autonomie »), accentue particulièrement le concept d'autodétermination des personnes âgées. Ce rapport se fonde sur une consultation nationale, ayant recueilli les avis et les attentes des acteurs issus du milieu social et médico-social. Un des points clés du rapport est la reconnaissance de l'importance de l'autonomie de décision pour les personnes âgées. Le rapport souligne que « chaque individu, quelle que soit sa condition physique ou cognitive, doit être en mesure de participer activement aux décisions qui le concernent ». Cela inclut les modalités de soins, le choix du lieu de vie, ou encore l'organisation de l'accompagnement quotidien. L'objectif est de favoriser un cadre de vie qui respecte les préférences et le mode de vie des personnes, tout en assurant leur sécurité et leur bien-être.

Pour concrétiser cette vision, le rapport propose plusieurs recommandations visant à redéfinir la prise en charge des personnes âgées en établissement. L'une d'entre elles est

le renforcement du rôle des aidants familiaux et des professionnels de santé dans l'accompagnement des personnes âgées, en leur fournissant des outils et des formations adaptés pour mieux comprendre et respecter les choix des personnes accompagnées. Il s'agit de promouvoir une approche centrée sur la personne, où l'écoute et le dialogue deviennent des éléments essentiels de la prise en charge. Le rapport insiste également sur la nécessité de développer des outils permettant aux personnes âgées de s'exprimer librement et de faire valoir leurs droits. Cela passe par la mise en place de CVS dans les établissements, la création de comités d'usagers, et le renforcement des droits des résidents. Le but est de créer des espaces de discussion où les personnes âgées peuvent partager leurs expériences, leurs besoins et leurs souhaits, contribuant ainsi à une amélioration continue des services qui leur sont destinés.

Un autre aspect abordé est la personnalisation des parcours de soins et d'accompagnement. Le rapport propose de mettre en place des plans d'accompagnement personnalisés, élaborés en concertation avec la personne âgée et son entourage. Ces plans doivent prendre en compte les aspirations, les habitudes de vie, et les besoins spécifiques de chaque individu. L'idée est de sortir d'une logique où toute la prise en charge est uniformisée pour adopter une approche sur mesure, adaptée à chaque situation particulière. La participation active des personnes âgées à la vie sociale et culturelle est également encouragée. Le texte rapporté ici insiste sur « l'importance de maintenir une vie sociale riche et diversifiée pour les personnes âgées, afin de prévenir l'isolement et de favoriser leur épanouissement personnel ». Il propose des initiatives pour encourager les activités intergénérationnelles, la participation à des associations, et l'accès à des activités culturelles et de loisirs.

Enfin, le rapport aborde la question de l'accompagnement en fin de vie, en affirmant que le respect des volontés des personnes âgées doit être une priorité jusqu'à la fin de leur existence. Il préconise de renforcer les soins palliatifs et d'assurer que les personnes en fin de vie puissent exprimer leurs souhaits concernant les traitements et l'accompagnement, afin de garantir une fin de vie digne et respectueuse de leurs choix.

Ainsi l'ensemble des auteurs et du rapport appellent à une introspection sérieuse et à une reconfiguration des services médico-sociaux. Ils questionnent les bienfaits des pratiques courantes dans le but d'intégrer de façon plus adéquate l'autonomie des individus. Ils suggèrent que pour que l'autodétermination devienne pratique courante, il est impératif de transformer les habitudes d'accompagnement, d'aller au-delà des discours idéalisés. Ce message peut trouver échos pour les directeurs d'établissement sociaux et médico-sociaux (ESMS) qui consentent à améliorer la vie en institution.

2. Promouvoir l'autodétermination des personnes âgées : un diagnostic de l'EHPAD à la fin de vie

Garantir l'autodétermination des personnes âgées est essentiel, que ce soit lors de leur admission en EHPAD ou plus tard en matière de choix de fin de vie. À l'entrée en EHPAD, des efforts sont nécessaires pour préserver leur autonomie et leur participation aux décisions quotidiennes (2.1). Par ailleurs, les outils juridiques comme les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance, encore méconnus et inégalement appliqués, viennent également jouer un rôle important dans l'autodétermination en fin de vie (2.2). Promouvoir le libre choix des personnes améliore la santé mentale et physique des personnes âgées, renforce leur estime de soi et leur dignité (2.3).

2.1 De l'admission à la vie courante en EHPAD, des efforts à accentuer pour garantir l'autodétermination des personnes âgées

Pour commencer, il a pu être constaté lors de mes expériences précédentes et les mois de stage une difficulté pour l'institution de recueillir le consentement plein et entier de la personne pour son entrée dans l'établissement. L'admission en EHPAD est un processus souvent complexe et stressant pour les personnes âgées et leurs familles. Un des problèmes majeurs rencontrés à ce moment-là est la difficulté à recueillir le consentement libre et éclairé de la personne concernée. A titre d'exemple, il peut arriver des situations où le résident n'est ni pour ni contre son entrée en structure, il signe les documents d'admission puis quelques temps après ce dernier se retrouve farouchement opposé à son entrée, remettant ici son consentement quelque temps plus tôt.

Le consentement est nécessaire pour garantir que l'admission se fasse dans le respect de la volonté de la personne âgée et non sous la contrainte ou la pression. Ce dernier nécessite une concertation approfondie entre les résidents, leurs familles, et les professionnels de santé. Cependant, cette étape est souvent compliquée en raison de la pression des institutions extérieures : hôpitaux, clinique, service médicaux de réadaptation (SMR) et du flux tendu des admissions. En effet, après une visite de préadmission (VPA), le délai pour une entrée définitive en EHPAD peut être aussi court que 15 jours, ce qui laisse peu de temps pour une réflexion entière et pour préparer un

emménagement choisi (choix des meubles, des habits, du logement). Ce manque de préparation et de concertation peut entraîner une arrivée brutale et non souhaitée en EHPAD. Ceci vient alors entraîner des répercussions négatives pour l'intégration et l'appréciation initiale de l'établissement. Certains résidents précisent même avoir le sentiment d'avoir été dupés par leurs proches et l'établissement et ne souhaitent pas être présents dans les murs de l'EHPAD. Ceci vient impacter directement cette notion d'autodétermination au regard des atteintes au consentement et manque d'information.

En effet, l'admission en EHPAD implique souvent une opposition entre les envies de la personne âgée et les attentes de la famille. Les familles, bien qu'animées par des intentions de bienveillance, peuvent parfois imposer des choix qui ne correspondent pas aux souhaits de leurs proches. Cette situation crée des tensions et peut renforcer le sentiment de perte de libre arbitre chez la personne âgée. Les aidants, quant à eux, souvent en situation de grande fatigue physique ou psychologique. Leur implication dans le processus d'admission et d'installation est primordiale, mais elle est aussi source de stress et d'épuisement. La surcharge émotionnelle et la fatigue des aidants peuvent entraîner des décisions précipitées, sans concertation adaptée avec l'intéressé, venant aggraver encore plus le malaise des personnes âgées à leur entrée dans l'établissement.

Le manque de personnel soignant peut sérieusement compromettre les droits fondamentaux des résidents à participer pleinement aux décisions concernant leur propre santé, avec des répercussions importantes sur la qualité des soins et le bien-être des individus. Lorsque les établissements de santé se trouvent en sous-effectif, les résidents ont souvent un accès limité à des professionnels de santé comme les médecins traitants ou les médecins coordonnateurs. Cette situation entraîne une surcharge de travail pour ces professionnels, les obligeant à gérer un grand nombre de patients en peu de temps. En conséquence, les médecins peuvent se retrouver dans l'incapacité de prendre le temps nécessaire pour comprendre en profondeur les volontés et les préférences des résidents. Leurs consultations peuvent devenir plus superficielles, centrées principalement sur des aspects techniques des soins plutôt que sur une discussion approfondie des souhaits et besoins individuels. Par exemple, dans le cadre de décisions médicales telles que le choix d'un traitement ou la planification d'une intervention, le médecin peut ne pas avoir suffisamment de temps pour dialoguer avec le résident, chercher ses préférences ou expliquer en détail les options disponibles.

Ce manque de communication et de consultation approfondie peut entraîner des décisions qui ne reflètent pas pleinement les désirs ou les besoins du résident. Ainsi, des traitements paramédicaux peuvent être administrés sans que le résident ait pu donner un consentement libre et éclairé. C'est dans de telles situations de pénurie de personnel que la volonté et les valeurs personnelles du résident ne sont pas respectées. Or ces situations deviennent de plus en plus courantes dans le paysage des ESMS comme le témoigne la presse spécialisée (APM news, 10 janvier 2022, « Deux tiers des infirmiers en établissement déclarent des effectifs moins élevés que d'habitude sur leur lieu d'exercice (ordre) ») En somme, la pénurie de personnel soignant peut mener à une situation où les résidents sont privés de leur droit fondamental de participer activement et pleinement à leurs propres soins. Cela réduit non seulement leur autonomie, mais peut également nuire à leur qualité de vie en limitant leur capacité à être pleinement informés et impliqués dans les décisions qui affectent leur santé.

De même, le manque de sensibilisation aux préférences personnelles des résidents peut entraîner des maladroites. Il a pu être constaté dans les pratiques professionnelles une méconnaissance des projets d'accompagnement personnalisé (PAP). Il a pu être constaté lors des entretiens avec des soignants que certains n'étaient pas au courant de l'existence de ce document alors accessible sur le logiciel métier de l'établissement. Si ces documents sont pleinement rédigés, ils ne sont pour la plupart du temps pas suivis par les professionnels et accompagnants. Un résident qui préfère des routines particulières pourrait se voir imposer des changements non désirés simplement en raison d'une gestion rigide et mal adaptée aux besoins individuels. L'autonomie dans les activités quotidiennes peut également être négligée. Un personnel non formé peut, par exemple, décider de réaliser des tâches que les résidents pourraient accomplir eux-mêmes, réduisant ainsi leur autonomie et leur dignité. Pour l'habitant en EHPAD, cela peut engendrer une perte de confiance en soi et une dégradation prématurée de l'indépendance.

En outre, les décisions non conventionnelles des résidents, telles que le choix de ne pas participer à certaines activités, peuvent être mal interprétées par un personnel non préparé. Ce dernier pourrait percevoir ces choix comme des signes de dépression ou d'isolement, plutôt que comme des préférences légitimes. A ce titre, certaines personnes interrogées présentent dans leur verbatims qu'on « les laisse tranquille de temps en temps », « qu'ils ont également besoin de se reposer » après qu'ils ont fait des séances de kinésithérapeutes ou autres.

Enfin, la communication, point important de la compréhension et du respect des souhaits des résidents, est souvent remise en cause par un manque de formation des professionnels. Un personnel qui ne connaît pas les techniques de communication adaptées pourrait empêcher les résidents de s'exprimer pleinement, venant ainsi entraver leur capacité à participer activement aux décisions concernant leur vie. Alors, pour que l'autodétermination des personnes âgées soit véritablement respectée, il est impératif que les établissements de soins investissent dans une formation approfondie de leur personnel. Une telle démarche garantirait non seulement le respect des droits des résidents, mais également une amélioration notable de leur qualité de vie, en créant un environnement de soins plus respectueux et empathique.

Au-delà du consentement et de la formation des agents, ce sont tous les moments forts du quotidien en EHPAD qui peuvent être questionnés. On retrouve d'autres thématiques où le libre arbitre et le choix des personnes âgées est limité. C'est notamment le temps du repas qui est remis en question. La qualité de vie en EHPAD passe par une organisation rigoureuse et respectueuse des repas. Un des problèmes récurrents est le manque de choix, de propositions de plats subsidiaires. Il est souvent privilégié aujourd'hui l'adaptation des repas aux besoins spécifiques des résidents, c'est-à-dire faire attention aux régimes alimentaires particuliers liées à des restrictions médicales ou des intolérances alimentaires (repas mixé, haché, sans sel, etc.). L'organisation des menus, de la cuisine et du service doit être repensée pour offrir une plus grande variété de choix, notamment en proposant des alternatives pour les entrées, plats, desserts, et boissons. Ce soucis s'ajoute avec la possibilité pour les habitants de prendre des repas en chambre. Cette attention concernant le repas, bien qu'entrant en ligne de mire du libre choix du résident doit encore être améliorée, avec une distribution plus flexible et personnalisée. À titre d'exemple, suite à une maîtrise d'usage, la proposition de plats subsidiaires a été mise en place pour les habitants. Après expérimentation, cette initiative a été très bien accueillie par les résidents, qui estiment avoir mieux mangé.

Le temps dédié à l'habillage, à la toilette, à la gestion du linge et au nettoyage des chambres est également un aspect central de la vie en EHPAD. Les choix des produits utilisés, la fréquence des toilettes, ou encore l'organisation des tâches ménagères sont faits de manière très institutionnelle. La plupart du temps il n'y a pas de place pour prendre en compte les envies et attentes des habitants alors que ces activités pourraient être faites en concertation avec eux. Actuellement, l'avis des résidents n'est pas suffisamment pris en compte, ce qui peut conduire à une dépersonnalisation des soins et une insatisfaction générale. En ce sens, les résidents expriment souvent le

désir de participer à certaines tâches, comme ils le faisaient chez eux. Permettre aux résidents de conserver leurs habitudes et de participer à la vie quotidienne de l'établissement peut développer un sentiment d'utilité et d'appartenance, contribuant ainsi à leur bien-être général. Ici accorder une écoute particulière et leur donner les moyens d'agir pour ces activités permettrait de renforcer leur autodétermination sur l'organisation de leur journée, semaine, comme le ferait une personne à son domicile.

Un autre point critique est le défaut de citoyenneté en EHPAD. L'accès à l'information et l'accompagnement des personnes ayant des déficiences intellectuelles sont souvent insuffisants. Par exemple, il a pu être constaté dans plusieurs établissements que l'organisation pour permettre aux résidents de voter lors des élections européennes et législatives a été défailante. Si les résidents ne sont pas accompagnés par leur famille, ils ne peuvent pas exercer leur droit de vote. L'établissement a un rôle central à jouer pour garantir l'accès aux urnes et le respect des droits et libertés des individus. Il doit mettre en place des dispositifs pour informer les résidents et les aider à participer aux processus démocratiques, affirmant ainsi leur citoyenneté et leur dignité. Au-delà de ce droit de vote, la place du conseil de la vie sociale est souvent peu utilisée à bon escient par les habitants. Pourtant il s'agit d'un réel outil de gouvernance au sein des établissements, la préparation et le suivi de ces instances sont souvent négligés (pas d'anticipation de l'ordre du jour pour les habitants, compte rendu peu détaillés et peu suivis, etc).

La qualité de vie en EHPAD dépend de nombreux facteurs, allant de l'organisation des admissions au respect des droits des résidents. La prise en considération de l'autodétermination en établissement doit accorder une attention particulière au recueil du consentement, à la concertation avec les familles, à l'organisation des repas, et à l'implication des résidents dans la gestion quotidienne.

2.2 Choisir sa fin de vie : Entre méconnaissance et respect des volontés

La question du choix en fin de vie est devenue de plus en plus prégnante en France. Face aux enjeux de l'accompagnement et de la liberté de choix des personnes concernées, le législateur a mis en place des outils juridiques permettant à chacun de décider de sa fin de vie. Parmi ces dispositifs, on retrouve les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance.

Les directives anticipées sont une manifestation de la volonté de chaque individu de rester maître de la décision jusqu'au décès de la personne. Ce document est rédigé par une personne majeure, qui vient exprimer ses souhaits sur les traitements médicaux à recevoir ou à refuser dans l'hypothèse où elle ne serait plus en mesure de communiquer ses choix. Ce texte couvre des aspects essentiels de la fin de vie, tels que l'acharnement thérapeutique et les soins palliatifs. Par exemple, une personne peut préciser qu'elle refuse toute forme de réanimation ou qu'elle souhaite bénéficier de soins palliatifs pour soulager ses souffrances sans prolonger inutilement sa vie. Ces décisions, prises en toute lucidité, sont un moyen pour chacun d'affirmer son droit à une fin de vie digne et respectueuse de ses envies. Elles marquent ici un point fondamental et déterminant du sujet de l'autodétermination de la personne âgée, pouvoir choisir et être écouté sur ses choix pendant les derniers moments de la vie. Pour être valides, les directives anticipées doivent être datées et signées. Elles peuvent être modifiées ou révoquées à tout moment, offrant ainsi une grande flexibilité à l'individu au gré de l'évolution de ses opinions ou de son état de santé.

Malgré cette souplesse et leur importance, les directives anticipées restent un outil sous-utilisé, beaucoup de personnes ignorent leur existence (Agathe Haudiquet, 2009, « la fin de vie : une question de responsabilités », EMPAN 2009/1 n°73, pages 136 à 147). Ce manque d'information et de sensibilisation conduit souvent à des situations où les volontés du patient ne sont ni connues ni respectées, laissant la famille et les médecins dans l'incertitude et parfois en conflit.

En complément des directives anticipées, la loi permet de désigner une personne de confiance. Cette procédure vise à donner à un tiers une voix à celui ou celle qui se trouve dans l'incapacité de s'exprimer pour des raisons de santé. La personne de confiance peut être un proche, un ami, ou toute autre personne choisie pour sa capacité à comprendre et à respecter les volontés du résident. Le rôle de la personne de confiance est important, elle accompagne l'habitant dans ses démarches médicales et, en cas de besoin, communique

ses souhaits aux médecins. Cette désignation, faite par écrit, peut être révoquée à tout moment. La personne de confiance est consultée par les médecins pour les décisions relatives aux soins et traitements, garantissant ainsi que les volontés de la personne soignée soient entendues et respectées même en son absence. La désignation d'une personne de confiance requiert une grande confiance et une communication claire entre les deux parties. Cette possibilité vient ici garantir les choix et les attentes de la personne soignée malgré son incapacité à s'exprimer. Il s'agit de substituer le consentement aux soins par celui d'un tiers de confiance, l'autodétermination de la personne est ici garantie dans le libre choix de la personne mais également dans la possibilité de suivre les indications laissées à cette personne de confiance. Cependant, cette possibilité reste encore trop peu utilisée, nombreux sont ceux qui, par manque d'information ou par réticence à aborder le sujet de la fin de vie, ne prennent pas cette précaution essentielle.

Ainsi, pour les deux outils juridiques présentés : directives anticipées et désignation de personne de confiance un défaut d'effectivité a été constaté. La méconnaissance du public est l'un des principaux freins. Beaucoup ignorent l'existence des directives anticipées et de la possibilité de désigner une personne de confiance. La formation et la sensibilisation du personnel médical représentent un autre enjeu majeur. Les professionnels de santé ne sont pas toujours formés ou sensibilisés à l'importance de ces documents. Parfois, même lorsqu'ils en ont connaissance, ils ne les prennent pas en compte dans leurs décisions, souvent pour des raisons de contraintes organisationnelles ou de divergences éthiques. Sur ce dernier point, il peut arriver des situations où les répercussions médicales sont incertaines laissant le corps médical dans l'incertitude d'utiliser les directives anticipées. Sur le déploiement de ce document, il existe une réserve des médecins venant retarder l'application du document. Il peut s'agir selon la littérature (Béatrice Eon, Merlin Paul, Patrice Cannone, Pierre Le Coz, Lionel Dany , 2017, « Enjeux relationnels et limites d'application des directives anticipées : étude qualitative exploratoire auprès de médecins ; Revue internationale de soins palliatifs 2017/3 (Vol. 32), pages 69 à 74) : des situations complexes avec multiples paramètres venant rendre la situation incertaine pour recourir aux directives anticipées, ou encore des situations inadaptées pour le recours aux directives anticipées.

L'application inégale de ces dispositifs est une réalité préoccupante. Les directives anticipées et les désignations de personnes de confiance, offre des possibilités pour choisir librement et consciemment sa fin de vie. Ne pas appliquer ces choix par les équipes médicales revient à ne pas prendre en considération l'autodétermination de la personne en elle-même.

Pour que les outils deviennent vraiment efficaces, il est plus que nécessaire de renforcer la conscience collective en sensibilisant encore plus le public. Des campagnes d'information, des discussions ouvertes et une meilleure accessibilité des informations sont nécessaires pour encourager chacun à prendre ces décisions capitales pour leur fin de vie. De plus, il est nécessaire de former les professionnels de santé à l'utilisation de ces outils. Ils doivent être sensibilisés à l'importance de respecter les volontés des patients, même lorsque celles-ci vont à l'encontre de leurs propres convictions ou des pratiques courantes. L'intégration systématique de ces documents dans les pratiques médicales doit devenir une priorité pour garantir une prise en charge respectueuse et humaine des résidents en fin de vie.

2.3 Les bénéfices de l'autodétermination pour la personne âgée et les EHPAD

L'un des principaux avantages de la participation active des résidents dans la structure est le renforcement du sentiment d'appartenance. Lorsque les habitants sont sollicités à donner leur avis et à participer aux décisions concernant la vie au sein de l'EHPAD, ils se sentent inclus et écoutés. Cette inclusion crée un climat de confiance et instaure un environnement où les résidents se sentent valorisés et respectés, ce qui renforce leur lien avec la structure.

Les processus de consultation et de participation comme la mise en place du CVS ne sont pas seulement des moyens de recueillir des opinions, mais ils jouent également un rôle central dans la reconnaissance des résidents en tant que membres actifs de l'établissement. Lorsque les résidents voient que leurs contributions mènent à des changements concrets ou à la réalisation de projets, cela accroît leur sentiment de satisfaction et d'accomplissement personnel. Selon les témoignages des résidents membres du CVS, les projets lancés par cette instance et suivis par la direction représentent pour eux une véritable « chance » d'être entendus. De plus, La reconnaissance des résidents en tant que partenaires à part entière dans les projets améliore l'image de la structure, des soignants et de l'équipe de direction. En montrant que la structure valorise et respecte les opinions des résidents, cela crée une perception positive de l'institution auprès des résidents eux-mêmes, de leurs familles, et de la communauté extérieure.

Un autre aspect décisif des bienfaits de la considération des habitants dans leurs choix et avis concerne l'amélioration des relations sociales au sein de la structure. Lorsque plus de résidents participent aux activités et aux différents groupes de projets, cela favorise une atmosphère de collaboration. Les activités de groupe et les projets communs créent des

opportunités pour les résidents de se rencontrer, de communiquer et de former des liens sociaux. Ces interactions sociales régulières sont essentielles pour briser l'isolement et pour encourager un climat positif entre les résidents eux-mêmes et entre les résidents et le personnel. Les activités et projets issus de leurs propres initiatives permettent aux résidents de s'exprimer librement. Ceci contribue à la cohésion sociale et au bon climat au sein de la structure.

Par exemple, organiser des ateliers créatifs, des discussions de groupe ou des projets communautaires permet aux résidents de partager leurs idées, leurs compétences et leurs expériences. Cela permet non seulement d'enrichir la vie des résidents, mais renforce également le sentiment de communauté et de solidarité. À titre d'illustration cela peut permettre la création d'un atelier cuisine où les résidents peuvent exprimer leurs envies culinaires et ainsi organiser des repas thématiques chaque mois comme il a pu être organisé dans l'établissement où j'ai effectué mon stage de professionnalisation.

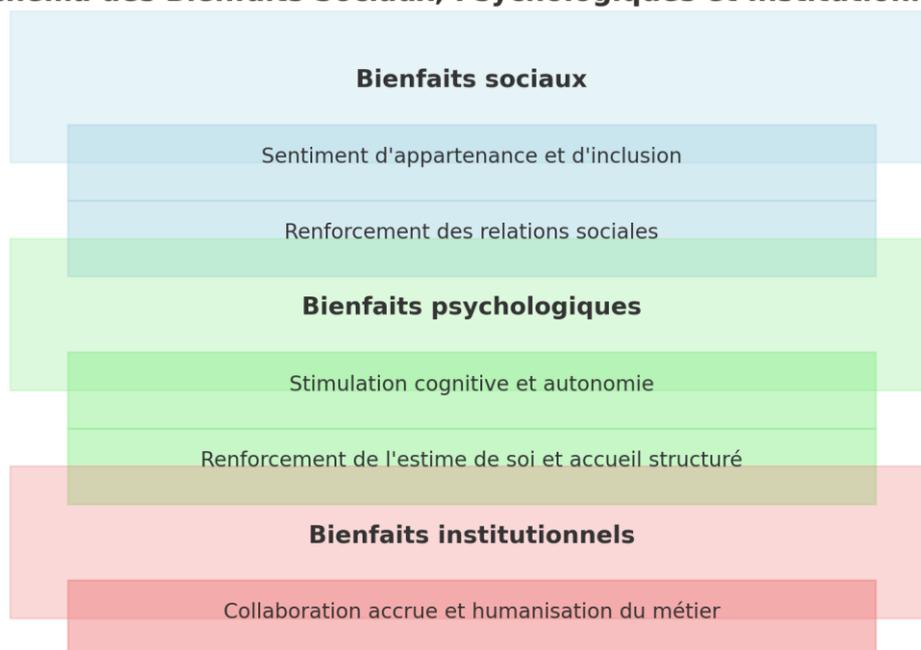
De plus, l'autodétermination joue un rôle important dans la stimulation cognitive des résidents. En étant impliqués dans des activités de prise de décision et de planification, les résidents exercent leurs fonctions cognitives, ce qui peut aider à maintenir ou même améliorer leurs capacités cognitives. Par exemple, se rappeler des dates et des heures des activités, planifier des tâches ou donner son avis sur des projets sont autant d'exercices cognitifs bénéfiques. Dans le même sens, le fait de pouvoir exprimer ses choix et ses préférences sur divers aspects de la vie quotidienne (choix des lectures, choix des habits, etc.) contribue à l'entretien du corps et de l'esprit. Cela aide les résidents à conserver un certain niveau d'autonomie, en leur donnant un sentiment de contrôle sur leur vie. Cette sollicitation régulière est essentielle pour maintenir les capacités intellectuelles et cognitives des résidents.

L'estime de soi est un autre aspect psychologique essentiel influencé par la participation active des résidents. Se sentir écouté et avoir de l'influence sur les décisions prises dans la structure renforce l'image de soi des résidents. Ils se sentent valorisés et respectés, ce qui améliore leur confiance en eux et leur bien-être émotionnel. Pour les personnes atteintes de troubles psychotiques, cette approche a des bienfaits spécifiques. Un environnement structuré et rassurant est essentiel pour ces individus, qui peuvent être particulièrement vulnérables à des symptômes tels que la paranoïa, l'angoisse et la dépression. En leur offrant un cadre où ils se sentent en sécurité et écoutés, la structure peut mieux répondre à leurs besoins spécifiques et améliorer leur qualité de vie.

La participation active des résidents entraîne également des bienfaits significatifs au niveau institutionnel. Une collaboration accrue entre les équipes de soins, les animateurs et les psychologues favorise une meilleure entente et renforce le sens du métier. Lorsque les professionnels de la santé travaillent ensemble avec les résidents pour créer des projets et des activités, cela humanise le métier et le rend plus gratifiant. C'est un exercice distinct de celui auquel les soignants sont habituellement confrontés. Cela offre aux professionnels une vision plus humanisante de leur métier, à laquelle la plupart ne sont pas habitués.

Bien que l'autodétermination semble difficile à mettre en œuvre au début, elle s'avère bénéfique à long terme. Par exemple, le souhait des habitants d'organiser une chorale impliquant à la fois les agents et les résidents peut non seulement enrichir la vie des résidents, mais aussi renforcer les liens entre le personnel et les résidents. Ce type d'initiative encourage une atmosphère de coopération et de soutien mutuel, ce qui est bénéfique pour l'ensemble de la communauté institutionnelle.

Schéma des Bienfaits Sociaux, Psychologiques et Institutionnels



L'intégration de l'autodétermination des personnes âgées dans les pratiques des EHPAD constitue une transformation à part entière de l'institution pour améliorer leur image et leur réputation. Cette approche nécessite de respecter les choix individuels des résidents,

venant favoriser leur autonomie et renforcer les relations avec les familles et le personnel, contribuant ainsi à une perception plus positive des établissements.

L'un des éléments clés pour améliorer l'image des EHPAD est la prise en compte des préférences personnelles des résidents. Lorsqu'un établissement vient adapter ses pratiques aux souhaits des individus, comme les horaires de repas, les programmes d'activités ou les routines quotidiennes, il démontre un réel respect pour l'autonomie de chacun. Par exemple, un résident qui préfère se lever tôt ou participer à des activités spécifiques voit ses choix respectés, ce qui contribue à une meilleure qualité de vie et renforce le sentiment de dignité. Un environnement qui valorise l'individualité des résidents est perçu comme plus humain et respectueux, ce qui améliore l'image externe de l'établissement.

De plus, encourager l'autonomie dans les activités quotidiennes est fondamental. Permettre aux résidents de participer activement à des tâches telles que s'habiller, se nourrir ou prendre soin de leur hygiène personnelle non seulement maintient leur indépendance, mais renforce également leur confiance en eux. Un EHPAD qui favorise l'autonomie est vu comme un lieu où les résidents peuvent continuer à mener une vie significative et épanouie, ce qui rehausse son image publique.

La prise en compte de l'autodétermination des résidents influence également les relations avec les familles et le personnel. Les familles, souvent préoccupées par le bien-être de leurs proches, seront plus à même de recommander un établissement qui respecte les choix et les préférences des résidents. Lorsqu'elles constatent que les souhaits de leurs proches sont pris en compte, elles ont tendance à faire preuve de plus de confiance et de satisfaction, ce qui favorise des recommandations positives. A titre d'exemple, il ressort des entretiens passés avec les familles où elles s'estiment plus enclin à conseiller les établissements qui entrent dans ces démarches plutôt que des établissements où « il ne se passe rien ».

Dans le même sens, un personnel formé à valoriser l'autodétermination des résidents se montre généralement plus engagé et satisfait. La reconnaissance du respect des choix personnels des résidents motive les employés, créant ainsi un environnement de travail plus agréable et productif. Cette satisfaction du personnel se reflète dans la qualité des soins, renforçant l'image de l'établissement comme un lieu de travail respectueux et de qualité. La prise en compte de l'autodétermination des personnes âgées dans les services ou établissements est une opportunité pour les structures médico-sociales de construire une nouvelle identité soignante. Isabelle Dobigny, dans son ouvrage « Autodétermination

des personnes accompagnées » (Isabelle Dobigny, 2024, « Autodétermination de la personne accompagnée, la relation d'aide comme exhausteur de sens des pratiques professionnelles, presse de parmentier, l'Harmattan), souligne qu'il a longtemps été admis que le soignant occupait une position de "sachant", face à une personne accompagnée considérée comme "ignorante nécessitant des soins". Aujourd'hui, nous assistons à une évolution de positionnement où le patient, le résident ou la personne accompagnée est pleinement intégrée dans le suivi et la prise en charge de sa maladie, de son handicap ou de son infirmité. Le professionnel de santé joue maintenant un rôle de guide et de conseiller plutôt que comme un expert autoritaire. Ce changement marque la transition du paternalisme médical vers la libre détermination de la personne accompagnée, plaçant celle-ci au centre de sa prise en charge, de ses choix médicaux et de son parcours médico-social.

Isabelle Dobigny souligne également que, bien que cette nouvelle identité professionnelle basée sur l'autodétermination soit reconnue, elle n'est pas automatiquement mise en pratique dans les services. Cela nécessite un travail important de la part des cadres de santé et des directeurs pour instaurer une dynamique conforme à cet idéal. Il est fondamental de donner aux agents une latitude d'action leur permettant d'agir pleinement. Enfin, comme le précise Dodigny, la recherche de financements doit dépasser la simple réalisation de ratios. Il incombe au directeur de trouver des ressources financières adéquates pour soutenir l'autodétermination menée par les agents et acceptée par les personnes accompagnées.

L'amélioration de l'image des EHPAD se traduit également par une attractivité accrue pour de nouveaux résidents et des investisseurs potentiels (si l'établissement entre dans des démarches de création de fonds de dotation). Un établissement réputé pour son respect de l'autodétermination est perçu comme moderne et centré sur le bien-être des résidents, attirant ainsi des familles cherchant des soins de qualité pour leurs proches. De plus, les investisseurs et les partenaires potentiels sont plus enclins à soutenir des établissements qui se distinguent par des pratiques respectueuses et humanisantes, ce qui peut favoriser leur croissance et leur développement.

En somme, la prise en compte de l'autodétermination des personnes âgées dans les EHPAD représente un levier stratégique pour améliorer leur image. En respectant les choix individuels, en favorisant l'autonomie et en renforçant les relations avec les familles et le personnel, les établissements peuvent non seulement améliorer la qualité de vie des résidents, mais aussi construire une réputation solide et positive, contribuant ainsi à une transformation bénéfique de leur image.

3. Rôle du directeur dans la promotion de l'autodétermination des personnes âgées

L'objectif de cette section est de démontrer qu'il est essentiel de favoriser l'autodétermination des résidents en EHPAD en créant des espaces et des moments favorables à leur libre expression. Dès leur arrivée et tout au long de leur séjour, il est nécessaire de permettre aux résidents de vivre selon leurs souhaits, en leur offrant la possibilité de partager leurs attentes et leurs remarques. L'enjeu principal pour le directeur est de maintenir une certaine dynamique afin de laisser éveillés les esprits libres des résidents en leur offrant un climat favorable à l'expression et à l'initiative personnelle.

3.1 Être vigilant dans l'accueil et le sentiment de bien-être des résidents permettant ainsi l'expression de ses envies et besoins

Organisation des admissions :

Pour que chaque nouveau résident se sente véritablement écouté et accompagné, il est essentiel de mettre en place un accueil chaleureux et attentif dès son arrivée en EHPAD. Il est nécessaire de créer un environnement où le résident ressent une réelle écoute et un accompagnement bienveillant, répondant ainsi à ses attentes et à ses besoins spécifiques. Un accueil de qualité permet de construire une relation de confiance entre le résident et le personnel de l'EHPAD. En se sentant soutenu et respecté dès le début, le résident sera plus enclin à s'adapter positivement à son nouvel environnement. Cette confiance initiale est fondamentale pour favoriser son intégration au sein de la communauté.

Pour cela plusieurs idées d'organisation peuvent être mises en avant :

- La réalisation d'un audit des procédures d'accueil : il est essentiel de réaliser un audit approfondi des procédures d'accueil des nouveaux résidents. Il est recommandé que les établissements effectuent un diagnostic complet de ses pratiques actuelles. Voici les points clés à examiner : fréquence des admissions, les admissions sont-elles rares, fréquentes, ou en flux tendu ? les délais de réponse, quel est le délai entre la VPA et l'admission effective ? le profil des résidents : Quels types de résidents l'établissement est-il capable d'accueillir ? Organisation des VPA et des admissions : Qui est responsable de la coordination et de l'organisation des VPA et des admissions ? Ce diagnostic est fondamental pour identifier les forces et

les faiblesses de l'établissement. Un accent doit particulièrement être mis sur l'autodétermination des résidents. Il est important de vérifier si le résident a été bien écouté, si son arrivée a été contrainte par sa famille, et si ses inquiétudes concernant son entrée ont été comprises. Pour recueillir des informations précises, la création de questionnaires à l'intention des résidents déjà accueillis est indispensable. Ces questionnaires doivent permettre de recueillir des retours sur ce qu'ils ont apprécié ou non lors de leur entrée dans l'établissement. Les aspects à évaluer peuvent inclure la qualité de la VPA, les impressions du premier jour, les préoccupations liées au mobilier ou à la transition depuis leur domicile, et les inquiétudes concernant leurs biens personnels. Une enquête de satisfaction, comprenant des questionnaires et des entretiens si nécessaire, peut être utilisée pour réaliser ce diagnostic.

- L'accompagnement par une société extérieure ou un responsable qualité : pour analyser les moments clés des admissions, il peut être bénéfique de solliciter l'accompagnement d'une société extérieure ou d'un responsable qualité. Cette assistance offre un point de vue neutre et expert sur les processus en place. Un rapport détaillé devra ensuite être présenté à la direction et aux équipes cadres pour définir des actions concrètes à mettre en œuvre en fonction des avis des résidents. Parmi les actions possibles, il peut être utile d'organiser une visite de la chambre du futur résident avant son emménagement pour préparer le déménagement de son mobilier. De plus, la participation à une activité de l'EHPAD avant l'admission peut donner au futur résident un aperçu des activités proposées, facilitant ainsi son intégration.
- La désignation d'un résident référent pour l'accueil des nouveaux arrivants : une idée innovante pour renforcer le sentiment d'accompagnement est de désigner un "résident référent" pour chaque nouvel arrivant. Ce résident référent aurait pour mission d'accompagner le nouvel habitant tout au long de sa première journée. Il l'aiderait à s'installer, à trouver sa place à table, et à rencontrer les autres résidents. Cette démarche crée un sentiment de soutien renforcé et évite que le nouvel arrivé se sente perdu dans un environnement inconnu. Cela permet en outre de bâtir une confiance mutuelle et d'encourager le résident à s'investir dans sa nouvelle vie, tout en éveillant ses besoins sociaux.

Faire vivre les PAP :

Comme mentionné, ces documents établis par la loi de 2002 peuvent véritablement constituer un levier pour organiser l'ensemble de la vie en établissement. En tenant compte de ces derniers, il est possible de mettre en avant les choix et les souhaits des résidents tout au long de leur séjour en EHPAD. Cela favorise non seulement l'intégration des résidents, mais améliore également l'image de l'établissement en termes de dignité et de qualité de vie. Actuellement, ces documents sont peu utilisés dans la pratique. Il est donc capital de redéfinir des plans d'action pour garantir que les choix des résidents soient effectivement réalisés en établissement. En ce sens on peut mettre en œuvre :

- Une vérification de l'établissement des PAP : il convient de s'assurer que tous les PAP sont correctement établis et qu'ils incluent l'ensemble des éléments essentiels relatifs à la vie en établissement (mes envies, mes habitudes de vie, mes besoins et mes centres d'intérêt). Il est essentiel que ces documents reflètent de manière exhaustive les besoins, les souhaits et les particularités de chaque résident.
- L'actualisation et vérification continue des documents : Les PAP ne doivent pas se limiter à un aspect formel et juridique. Il est impératif de faire vivre ces documents en les mettant à jour régulièrement pour qu'ils correspondent à l'évolution des situations des résidents. La véracité des informations doit être constamment vérifiée pour assurer leur pertinence. Il est important d'éviter que les PAP ne deviennent de simples documents administratifs, comme le critique l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (Actualités Sociales Hebdomadaires, site web, 3 novembre 2023 « Le projet personnalisé est une obligation qui limite la pensée »). L'objectif est de transformer le PAP en un outil véritablement dynamique et adapté à chaque individu.
- Une dynamisation et engagement des équipes : Encouragez les équipes cadres à s'approprier la gestion des PAP comme un outil essentiel de certification et de contrôle. Favorisez une approche interactive des PAP, où les résidents sont activement impliqués dans l'animation et la modification de leurs projets, afin de garantir leur pertinence et leur efficacité.
- La désignation de référents et suivi quotidien : Identifiez des agents soignants et accompagnants pour chaque résident qui seront responsables du suivi des PAP. Ces référents devront surveiller quotidiennement la mise en œuvre des PAP et faire rapport mensuellement aux cadres de l'équipe sur les efforts déployés et les actions réalisées. Cette approche est inspirée du modèle utilisé dans le secteur du handicap, où les éducateurs spécialisés et les auxiliaires de vie participent

activement à la gestion des PAP et rendent des comptes de façon régulière sur leur application.

Il a pu être constaté que la mise en œuvre effective des PAP en EHPAD rencontre plusieurs obstacles contraignants, principalement liés aux ressources humaines et à la culture organisationnelle des établissements. Le manque de ressources humaines est l'un des défis principaux. Le temps disponible pour les agents est souvent limité et principalement dédié aux soins, au détriment de l'accompagnement personnalisé. La plupart des EHPAD ne disposent pas d'éducateurs spécialisés ou d'auxiliaires de vie dont le rôle serait de se concentrer spécifiquement sur la gestion des PAP. Les infirmiers, les aides-soignants focalisent leurs activités aux soins uniquement. De plus, l'orientation professionnelle des équipes est souvent plus focalisée sur les soins médicaux que sur l'accompagnement global des résidents. Cette orientation est influencée par une mentalité encore très hospitalière au sein des EHPAD. Le changement de cette mentalité et l'intégration d'une approche plus centrée sur l'accompagnement personnalisé peuvent s'avérer particulièrement complexes. Une résistance au changement est fréquemment observée, comme en témoigne la remarque courante : « cela ne fait pas partie de ma fiche de poste ».

Par ailleurs, l'obstacle majeur pour renforcer l'autodétermination à travers les PAP est la contrainte financière. La création de postes dédiés spécifiquement à la gestion de ces documents d'accompagnement est pour la plupart des établissements non envisageable en raison de contraintes budgétaires sévères. En effet, une majorité d'EHPAD se trouve en situation de déficit (enquête nationale FHF, avril 2023, Situation financière des EHPAD publics à fin 2023), ce qui rend difficile l'allocation de moyens suffisants pour créer de nouveaux postes. Par conséquent, les ressources financières et humaines disponibles restent insuffisantes pour organiser cette tâche de manière optimale. Face à ces contraintes, il est essentiel que les PAP vivent à travers des actions bénévoles ou peu coûteuses. Les établissements doivent adopter une approche innovante pour intégrer les PAP dans le quotidien des résidents sans nécessiter de ressources supplémentaires importantes. Cela pourrait inclure la formation des équipes existantes pour qu'elles puissent assumer des responsabilités supplémentaires dans la gestion des PAP, ou encore l'implication des bénévoles et des familles dans l'accompagnement des résidents.

Développer le sentiment d'être chez soi :

Le concept de « comme à la maison » repose sur l'idée de créer un environnement où les individus peuvent se sentir aussi à l'aise et autonomes qu'ils le feraient dans leur propre domicile. Cela implique une réévaluation et une réorganisation des activités liées à la gestion du ménage, du linge et de la restauration, de manière à adapter les tâches aux besoins et capacités de chacun.

Pour mettre en œuvre ce concept, il est important de définir clairement les tâches ménagères et de les assigner en fonction du degré d'autonomie des habitants. Cela signifie qu'il est essentiel de personnaliser les responsabilités de manière que chaque personne puisse participer selon ses capacités. Par exemple, les tâches plus complexes pourraient être attribuées à ceux qui sont plus autonomes, tandis que des tâches plus simples et adaptées aux besoins spécifiques des personnes moins autonomes seraient mises en place pour eux.

Afin de soutenir les habitants dans l'exécution de ces tâches, il est important de leur fournir les outils et équipements nécessaires. Cela inclut des éléments tels que des kits de nettoyage pour le ménage, des machines à laver pour la gestion du linge, et d'autres équipements spécifiques pour la restauration. La disponibilité de ces ressources permet aux individus de mener à bien leurs responsabilités de manière plus efficace et indépendante, tout en favorisant un sentiment de contrôle et de confort.

Pour offrir aux résidents une expérience enrichissante et leur permettre de jouer un rôle actif dans des activités qui les intéressent, il est important de favoriser leur engagement dans diverses activités sociales et culturelles. Cela peut inclure l'organisation de repas à thèmes, la célébration d'anniversaires, ainsi que des sorties en ville vers des lieux culturels et historiques.

Pour mettre en œuvre ces initiatives, il est nécessaire d'avoir une bonne connaissance des événements et des activités disponibles en dehors de l'EHPAD. Cela implique une démarche active de « aller vers » les ressources locales. Rencontrer les acteurs locaux de l'animation, de la culture et de la citoyenneté est essentiel pour établir des partenariats et découvrir les possibilités offertes. Il est important de se rapprocher des mairies, des tiers lieux, comme les espaces de rencontre communautaires, ainsi que des maisons des associations pour obtenir des informations sur les événements et activités organisés dans la région.

En s'informant sur les opportunités de sorties et d'activités disponibles dans le territoire, l'EHPAD peut planifier des activités en adéquation avec les intérêts des résidents. Les repas à thèmes peuvent être organisés en collaboration avec le chef cuisinier ou dans des restaurants partenaires. Les anniversaires peuvent être célébrés avec des événements spéciaux, comme des soirées à thème ou des spectacles, afin de marquer ces moments importants.

Les sorties en ville vers des lieux culturels, tels que les sites historiques, les galeries d'art, ou encore les musées, nécessitent une logistique importante. Il est primordial de disposer de véhicules de transport adaptés aux personnes à mobilité réduite pour garantir leur confort et leur sécurité pendant les déplacements. De plus, une équipe d'encadrement en nombre suffisant doit être présente pour assurer la sécurité et l'accompagnement des résidents tout au long des sorties. En intégrant ces pratiques, les résidents auront l'opportunité de participer activement à des activités qui les intéressent, renforçant ainsi leur sentiment d'appartenance et leur qualité de vie. Cela crée un environnement où chaque personne peut s'épanouir en étant engagée dans des activités qui viennent enrichir leur quotidien.

3.2 Trouver des outils institutionnelles favorable à la libre expression des personnes accueillies : le conseil de la vie sociale

Recentrer les CVS comme outil de dialogue maîtrisé et géré par les résidents :

Il est essentiel de redonner le pouvoir aux résidents par l'intermédiaire du CVS. L'initiative des décisions doit être prise par eux et en collaboration avec eux. Pour que ce mécanisme de décision soit efficace, le directeur doit être particulièrement vigilant sur plusieurs aspects essentiels : la formation, la communication et l'anticipation. Premièrement, la formation est importante pour permettre aux représentants des habitants de participer pleinement et efficacement au processus décisionnel. Il est important de leur offrir des sessions de formation qui leur expliquent les objectifs, les mécanismes et les responsabilités du CVS. Cela permettra à ces représentants de se sentir compétents et confiants pour exprimer leurs opinions et participer activement. Deuxièmement, la communication doit être fluide et transparente. Le directeur doit s'assurer que toutes les informations pertinentes sont accessibles aux résidents et qu'il existe des canaux de communication adaptés. Il est nécessaire de tenir régulièrement des réunions et des consultations, où les résidents

peuvent poser des questions, donner leur avis et recevoir des réponses claires et précises. Enfin, l'anticipation joue un rôle clé. Le directeur doit être attentif en identifiant les préoccupations des résidents avant qu'ils ne deviennent des problèmes. Cela implique une écoute active, la mise en place de systèmes de retours d'expérience réguliers, et la capacité de planifier et de s'adapter en fonction des retours des résidents.

Suivant le degré d'implication du CVS dans les structures, cela implique une véritable conduite du changement, touchant aussi bien la direction que les équipes soignantes et les résidents. Pour organiser un changement de pratique on peut imaginer le développement du CVS comme un projet qui repose sur quatre grandes étapes :

- Étape 1 : la formation des représentants du CVS

Les représentants élus au sein du CVS reçoivent ici une formation pour mieux comprendre leur nouveau rôle. Cette formation peut servir pour recueillir les avis et besoins des autres résidents, représenter ces voix au sein du CVS, et participer activement aux réunions.

Les objectifs de cette formation sont les suivants :

1. Connaître le fonctionnement du CVS : Acquérir une compréhension approfondie du fonctionnement de l'instance pour exercer efficacement son rôle de représentant.
2. Adopter une démarche "d'aller-vers" : Apprendre à aller vers les autres résidents pour recueillir leurs besoins et envies.
3. Comprendre la posture de porte-parole : Savoir porter une parole collective et non seulement sa propre opinion.

Pendant cette formation, les représentants conçoivent des dispositifs pour collecter et recueillir les besoins des résidents, tels que des visites dans les chambres, des permanences dans les parties communes, un cahier de doléances, des affichages en facile à lire et à comprendre (FALC), et des interventions lors de moments conviviaux. Ces initiatives impliquent les professionnels et visent à rendre les représentants des résidents aussi autonomes que possible. Il est également envisageable d'impliquer les représentants des familles pour aider et soutenir les représentants des résidents dans l'animation de leur feuille de route et l'organisation de leurs actions.

- Étape 2 : Préparer le CVS

Les représentants des résidents doivent recueillir les attentes et les besoins exprimés par les autres résidents afin de les présenter lors des réunions du CVS. En tant que porte-paroles des intérêts de tous, ils peuvent recevoir l'aide des professionnels dans leurs missions et collaborer avec la direction de l'établissement pour élaborer l'ordre du jour.

L'objectif principal est de faciliter les démarches de rapprochement avec les résidents pour recueillir leurs besoins. Pour cela, il est essentiel de soutenir et d'équiper les représentants dans leur travail de collecte, d'analyse et de synthèse des opinions des résidents en vue des réunions du CVS, renforçant ainsi leur légitimité en tant que porte-paroles.

Les représentants peuvent organiser des permanences pour collecter les besoins et les questions des résidents, profiter des moments conviviaux et des activités collectives pour échanger avec eux, et identifier les sujets à aborder lors du CVS. Il est également utile de prévoir des réunions de préparation entre le président du CVS et la direction de l'établissement pour établir l'ordre du jour.

Enfin, selon les structures, les représentants peuvent visiter les chambres des résidents pour recueillir leurs questions, en collaborant avec les professionnels pour planifier ces visites et identifier les résidents disposés à participer. Ces actions permettent de créer un environnement où les résidents se sentent écoutés et représentés.

- Etape 3 : la participation active au CVS.

Les représentants des résidents jouent un rôle actif lors des réunions. Ils proposent des idées pour améliorer la vie au sein de l'établissement. Cette participation est facilitée par des formats et des outils d'animation adaptés aux capacités des représentants, ainsi que par des réunions de durée appropriée. Les représentants disposent également d'informations et de documents simplifiés sur des sujets techniques (comme le budget et l'architecture), ce qui les aide à comprendre et à prendre des décisions éclairées.

Pour cette étape, il est envisageable de fournir un accompagnement par des agents pour soutenir les représentants du CVS pendant les réunions. Par exemple, les agents peuvent reformuler et expliciter les discussions pour s'assurer que tous les représentants comprennent bien les sujets abordés. Les objectifs ici sont multiples : encourager les représentants à prendre la parole, poser des questions, exprimer leurs désaccords, parler au nom des résidents et non dans leur propre intérêt, et voter et décider pour le bien général.

Pour favoriser une participation active, on peut animer le CVS sous forme d'ateliers plus participatifs avec des travaux en petits groupes, une disposition conviviale, et des outils de supports adaptés. Il est aussi possible de mettre à disposition des représentants qui en ont besoin une personne tierce pour expliquer et reformuler les discussions en temps réel, garantissant ainsi une compréhension totale. Enfin, organiser le CVS dans des lieux atypiques et conviviaux peut encourager une participation active et rappeler la dimension citoyenne du CVS.

- Etape 4 : le temps de restitution

Les représentants des résidents ont pour mission de restituer et de faire un retour sur les échanges qui ont eu lieu lors du CVS. Pour ce faire, un compte rendu en format accessible, tel que le FALC (Facile à Lire et à Comprendre), est élaboré afin d'aider les résidents à se remémorer les discussions et les décisions prises. Ces représentants prennent la parole lors des moments collectifs pour partager les informations du CVS avec les autres résidents.

Les objectifs de cette étape sont de synthétiser les propos et décisions du CVS dans un format compréhensible par le plus grand nombre, tout en créant des espaces d'échanges entre les résidents sur les sujets abordés lors du CVS. Pour y parvenir, il est important d'envisager des démarches de "aller vers" afin que les représentants puissent informer les personnes les plus isolées. De plus, il est essentiel que les comptes rendus du CVS soient facilement accessibles pour tout résident qui le souhaite, et d'organiser des moments dédiés à la restitution des décisions prises en CVS.

3.3 Développer une culture professionnelle centrée sur l'autodétermination des personnes accueillies :

- Action 1 : Le directeur doit insuffler une dynamique nouvelle centrée sur l'autodétermination de la personne accompagnée :

Il incombe au directeur de la structure d'intégrer les cadres et les responsables de service dans cette démarche. En présentant les avantages structurels et personnels de l'initiative, il est essentiel de trouver des outils et d'adopter une approche managériale pour déployer cet idéal. Le point important réside dans le rôle du directeur en tant que moteur de la dynamique pour favoriser l'autodétermination. Par un management de proximité, il doit démontrer un parcours et une prise en charge axés sur les droits et libertés fondamentaux, tout en respectant l'éthique de l'accompagnement et en encourageant l'autodétermination dans les pratiques professionnelles. Ce concept peut être considéré comme un fil rouge, un idéal à atteindre, nécessitant des moyens financiers et humains pour la concrétisation de ce projet.

- Action 2 : Renforcer le volet formation des agents autour des sujets touchant au libre choix des résidents :

Il est nécessaire de former l'ensemble des agents impliqués dans l'accompagnement des personnes âgées en EHPAD pour garantir un soutien optimal et respectueux des choix des

résidents. Cette formation devrait inclure l'intégration des équipes paramédicales avec des professionnels spécialisés dans divers domaines essentiels. Ainsi, il est important d'intégrer les psychologues d'établissement pour aborder les aspects mentaux et émotionnels de la prise en charge. Les assistantes sociales (si l'établissement dispose d'une assistante sociale) jouent également un rôle clé en apportant un soutien dans les domaines sociaux et administratifs, tandis que les médecins coordonnateurs ou, à défaut, les gériatres intervenant dans la structure, fournissent l'expertise médicale nécessaire pour une prise en charge complète et adaptée.

L'inclusion de ces professionnels enrichit les perspectives des équipes, permettant une approche plus coordonnée dans l'accompagnement des personnes âgées. De plus, elle soutient les initiatives visant à promouvoir l'autodétermination, en veillant à ce que les soins prodigués soient à la fois respectueux des préférences des résidents. Bien qu'il n'existe pas de formation spécifique dédiée au développement du libre choix des personnes accompagnées, plusieurs formations connexes peuvent avoir un impact significatif sur ce domaine. Par exemple, les formations proposées par l'ANFH (Association Nationale pour la Formation Permanente du Personnel Hospitalier) ou le CNEH (Centre National de l'Expertise Hospitalière) encouragent une approche visant à promouvoir l'autodétermination. Ces formations incluent des modules tels que "intégrer une démarche éthique dans la pratique soignante" et "droits des patients et des résidents", qui sont particulièrement pertinents pour renforcer les compétences des agents en matière de respect des choix et des libertés fondamentales des résidents. En investissant dans ces formations, les établissements peuvent non seulement améliorer la qualité des soins, mais aussi garantir que les droits et les préférences des personnes âgées soient au cœur de leur prise en charge. Ce développement des compétences contribue à créer un environnement où l'autodétermination est valorisée et respectée, tout en répondant aux exigences éthiques et légales en matière de soins.

- Action 3 : Questionner régulièrement les pratiques actuelles :

Mettre en place un groupe d'analyse des pratiques permet aux équipes pluridisciplinaires d'échanger sur des sujets problématiques et de promouvoir le libre choix des personnes accompagnées. Cela facilite de réels débats éthiques concernant les choix des résidents, leur confort et leur famille. Le consentement aux soins peut être un thème central tout au long de ces échanges professionnels. En complément de ces groupes d'analyse des pratiques, il serait pertinent d'initier les cadres et la direction à la démarche du co-développement. Cette approche permettrait aux participants d'exprimer leurs inquiétudes et leurs aspirations concernant ces sujets. Cela ouvrirait les débats et enrichirait les échanges, conduisant à des actions concrètes à mettre en œuvre pour garantir la libre

décision des personnes âgées. Ainsi, ces initiatives non seulement renforceront la réflexion éthique et professionnelle au sein des équipes, mais elles contribueront également à améliorer la qualité de vie et le respect des choix des résidents.

- Action 4 : Le recours à des sociétés expertes dans l'accompagnement au projet et à l'autodétermination :

Il est recommandé de faire appel à des sociétés extérieures spécialisées dans la conduite du changement et les projets innovants pour améliorer la qualité des soins en EHPAD. Ces experts peuvent apporter une perspective extérieure précieuse et des compétences spécifiques pour mener à bien la transformation nécessaire. En particulier, l'utilisation d'une démarche de maîtrise d'usage, axée sur la prise en charge des personnes âgées, permet de réaliser un diagnostic approfondi des pratiques courantes. Ce diagnostic est essentiel pour identifier les points forts et les axes d'amélioration dans l'accompagnement des résidents. Grâce à cette étude de maîtrise d'usage, il sera possible, par la suite, de développer des plans d'action ciblés qui mettent en avant le libre choix des résidents. Ces plans d'action viseront à renforcer l'autonomie et à améliorer la qualité de vie des personnes accueillies en tenant compte de leurs préférences et besoins individuels. Le groupe de maîtrise d'usage se concentrera sur plusieurs moments clés en EHPAD, tels que l'intégration des résidents lors de leur premier jour dans la structure, la gestion du temps des repas, et la gestion du bionettoyage. En analysant ces différents aspects de la vie quotidienne, le groupe pourra proposer des améliorations concrètes et adaptées, contribuant ainsi à une prise en charge plus respectueuse et efficace des personnes âgées.

Conclusion

L'étude de l'autodétermination des personnes âgées en France révèle un sujet complexe, englobant des dimensions juridiques, éthiques et institutionnelles. À travers un parcours historique et politique, la liberté de choix des personnes âgées a progressivement façonné les politiques publiques et les pratiques institutionnelles. L'évolution du cadre juridique a permis d'établir une protection visant à garantir la dignité et la liberté des personnes âgées, en particulier dans les EHPAD.

L'intégration de la notion d'autodétermination dans les EHPAD représente un défi majeur. Les établissements doivent commencer par respecter les droits des résidents et promouvoir une culture de respect et de valorisation de leurs choix. Cela implique une adaptation des pratiques institutionnelles et une formation spécifique du personnel pour assurer une prise en charge centrée sur les préférences et les besoins individuels des résidents. Cependant, les réalités de terrain posent des défis importants à l'application des principes d'autodétermination, notamment en raison des contraintes budgétaires et humaines. Une révision des pratiques médico-sociales, basée sur une approche plus flexible et personnalisée est nécessaire pour surmonter ces obstacles.

Promouvoir l'autodétermination des personnes âgées nécessite des efforts dès l'admission en EHPAD et tout au long de la vie en institution. Il est important de garantir que les choix individuels soient respectés et valorisés, ce qui nécessite une attention particulière aux processus d'accueil, à la communication des droits et à l'implication des résidents dans les décisions quotidiennes. La question de la fin de vie est particulièrement sensible, et une meilleure information ainsi qu'une sensibilisation accrue sont essentielles pour garantir que les choix des résidents soient respectés.

L'autodétermination a des effets positifs tant pour les résidents que pour les EHPAD. Pour les personnes âgées, elle contribue à améliorer la qualité de vie, le bien-être psychologique et le sentiment de dignité. Pour les établissements, la promotion de l'autodétermination peut améliorer la satisfaction des résidents, renforcer la cohésion au sein des équipes de soins et favoriser une image positive de l'établissement.

Le rôle du directeur d'EHPAD est décisif pour assurer un accueil chaleureux et une ambiance favorable au bien-être des résidents. En étant attentif aux besoins et aux envies des résidents, le directeur peut créer un environnement propice à l'expression de l'autodétermination. Cela inclut la formation du personnel, l'organisation d'activités adaptées et la mise en place de mécanismes de retour d'expérience ou encore de groupe d'analyse des pratiques. Les outils institutionnels, tels que le conseil de la vie sociale, jouent également un rôle central, permettant aux résidents de s'exprimer, de participer aux décisions qui les concernent et de contribuer à la gestion de l'établissement.

Développer une culture professionnelle centrée sur l'autodétermination est essentiel pour pérenniser ces pratiques. Cela passe par la sensibilisation du personnel aux enjeux éthiques et la valorisation des initiatives favorisant l'autonomie des résidents. Le directeur doit incarner et promouvoir ces valeurs, en s'assurant que l'ensemble du personnel adhère à cette vision et les mette en pratique au quotidien.

En conclusion, l'autodétermination des personnes âgées est une valeur plus que fondamentale appelant une attention constante et un engagement fort de la part des acteurs institutionnels. À travers un cadre juridique évolutif, une intégration progressive dans les pratiques des EHPAD et une vigilance accrue aux réalités de terrain, il est possible de promouvoir et de garantir l'autonomie des personnes âgées. Le rôle du directeur est le point central dans cette démarche, en tant que garant des valeurs de l'institution. Par une approche centrée sur les besoins et les aspirations des résidents, les EHPAD peuvent devenir des lieux où les personnes âgées vivent non seulement en sécurité, mais aussi avec un réel sentiment d'autonomie et de bien-être.

Cependant, au-delà de ces préoccupations centrées sur le libre choix des personnes âgées, il est également intéressant de se pencher sur la manière dont les personnes perçoivent l'état de vulnérabilité physique ou mentale de l'autre. A l'instar des personnages tels que le docteur Diaforus ou encore de Béralde dans « Le malade imaginaire » de Molière nous pouvons réfléchir aux dynamiques de pouvoir et de contrôle qui peuvent s'exercer sur les individus vulnérables, venant ici encadrer voire contrôler l'autonomie éclairée et respectueuse des personnes.

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires :

- Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement
- Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé
- Loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie

Ouvrages :

- Delphine Dupré-Lévêque, 2019, « Viens chez moi, j'habite dans un EHPAD », édition Ramsay,
- Isabelle Dobigny, 2024, « Autodétermination de la personne accompagnée, la relation d'aide comme exhausteur de sens des pratiques professionnelles », presse de parmentier, édition l'Harmattan,
- Pierre Bordais, 2023, « Essai d'une théorie générale de l'autodétermination de la personne humaine », édition Mare et Martin,
- Scarlett-May Ferrié, 2018, « Le droit à l'autodétermination de la personne humaine, essai en faveur du renouvellement des pouvoirs de la personne sur son corps », IRJS Editions,

Articles :

- AF/ NC, 10 janvier 2022, « Deux tiers des infirmiers en établissement déclarent des effectifs moins élevés que d'habitude sur leur lieu d'exercice (ordre), APM news,
- Agathe Haudiquet, 2019, « La fin de vie : une question de responsabilités », EMPAN 2009/1 n°73, p. 136 à 147
- Béatrice Eon, Merlin Paul, Patrice Cannone, Pierre Le Coz, Lionel Dany ; 2017, « Enjeux relationnels et limites d'application des directives anticipées : étude qualitative exploratoire auprès de médecins » ; Revue internationale de soins palliatifs 2017/3 (Vol. 32), p. 69 à 74
- Bertrand Dubreuil, 2019, "Accepter le paradoxe d'accompagner professionnellement l'existence d'êtres humains", Dans Les Cahiers de l'Actif 2022/9-10 (N° 556-557), p. 9 à 24
- Catherine Ollivet, 2017, « De la vulnérabilité et du droit des usagers de notre système de santé », dans Gériologie et société 2017/3 (vol. 39 / n° 154), p. 109 à 119
- Hélène Geurts, Marie-Claire Haelewyck, 2022, « Est-ce que je peux encore dire quelque chose ? » Regards croisés sur l'autodétermination de personnes âgées avec ou sans déficience intellectuelle, La nouvelle revue - Éducation et société inclusives 2022/2 (N° 94), p. 129 à 145,
- Laurence Ubrich, 2023, "Le projet personnalisé est une obligation qui limite la pensée" ; Actualités Sociales Hebdomadaires (site web),
- Marc Blin, Annabelle Saunier, 2022, « Autodétermination et (dés)institutionnalisation : un faux débat ? », La nouvelle revue - Éducation et société inclusives 2022/2 (N° 94), p. 197 à 218
- Marcel Nuss, 2022, « Point de vue de Marcel Nuss pour conclure le dossier. Tentative de démythifier l'autodétermination et le médico-social », Dans La nouvelle revue - Éducation et société inclusives 2022/2 (N° 94), p. 219 à 227

Rapport :

- Aylin Ayata, Sophie Guennery, Emmanuelle Blondet, Laurence Frigère, Yasmine Lombry, juillet 2022, HAS : L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel, , partie sur l'Autodétermination, participation et citoyenne, disponible à l'adresse suivante : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-09/02_tdi_rbpp_autodetermination.pdf
- Dominique Libault, mars 2019, Concertation « Grand âge et autonomie », rapport de Dominique Libault, disponible à l'adresse suivante https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf
- Enquête nationale FHF, Avril 2023, Situation financière des EHPAD publics à fin 2023 ; disponible à l'adresse suivante : <https://www.fhf.fr/sites/default/files/2024-04/Enqu%C3%AAte%20nationale%20FHF%20-%20situation%20financi%C3%A8re%20des%20EHPAD%20publics%20VDEF%20-%20synth%C3%A8se.pdf>
- Panorama de la DREES social, édition 2022, « L'aide et l'action sociales en France : perte d'autonomie, handicap, protection de l'enfance et insertion », disponible à l'adresse suivante : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse-documents-de-reference/panoramas-de-la-drees/laide-et-laction>

Sites internet :

- CNSA, informations thématiques : <https://www.cnsa.fr/informations-thematiques/service-public-departemental-de-lautonomie>
- DREES, grand âge et autonomie, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/grand-age-autonomie>
- INSEE, étude statistique vieillissement de la population : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303333?sommaire=3353488#consulter>

Liste des annexes

Annexe 1 : Le guide des entretiens

Annexe 2 : rétroplanning de la méthodologie retenue et des entretiens

Annexe 3 : Extrait du groupe de travail sur la maîtrise d'usage

Annexe 4 : Extrait de la restitution du groupe de travail sur l'innovation citoyenne

Annexe 1 : Guide des entretiens

Entretiens avec les résidents

Présenter le cadre de mon stage, le cadre de mon mémoire et pourquoi j'ai choisi ce thème (spécificité établissement).

I/ La définition de l'autodétermination pour eux

Question 1 : Vous connaissez la notion d'autodétermination ?

Question 2 : Selon vous, cela renvoi à quelle idée ?

Question 3 : Pouvez-vous me donner une définition ou des exemple de ce que représente pour vous l'autonomie ?

Finir par donner une définition claire et précise de l'autonomie et de l'autodétermination.

II/ Application concrète des notions d'autodétermination au sein de l'institution

Question 1 : Avez-vous l'impression de choisir librement vos activités ? vos repas ? votre rythme de vie en général ?

Question 2 : Pensez-vous que la direction et les équipes qui vous accompagne est soucieuse de vos choix ?

Question 3 : Participer vous à la préparation et à la restitution du CVS ?

Question 4 (facultatif) : Avez-vous eu l'impression d'avoir choisi votre EHPAD ?

III/ Axes d'améliorations sur le libre choix

Question 1 : Pour vous qu'est-ce qui manque à l'établissement pour que vous vous sentiez écouté et compris ?

Question 2 : Est-ce que les professionnels qui vous accompagnent peuvent améliorer leur accompagnement auprès de vous ?

Question 3 : Sur quelle thématique (repas, linge, admission, activités) souhaiteriez-vous avoir plus de choix ?

Entretiens avec les professionnels paramédicaux et médicaux

Présenter le cadre de mon stage, le cadre de mon mémoire et pourquoi j'ai choisi ce thème (spécificité établissement).

I/ La définition de l'autodétermination pour eux

Question 1 : Vous connaissez la notion d'autodétermination ?

Question 2 : Selon vous, cela renvoie à quelle idée ?

Question 3 : Pouvez-vous me donner une définition ou des exemples de ce que représente pour vous l'autonomie ?

Finir par donner une définition claire et précise de l'autonomie et de l'autodétermination.

II/ Application concrète des notions d'autodétermination au sein de l'institution

Question 1 : Connaissez-vous les droits et libertés des habitants de l'établissement ?

Question 2 : Avez-vous été formé ou accompagné pour laisser les résidents exprimer leurs propres choix ?

Question 3 : Aujourd'hui pensez-vous être soucieux du libre choix des personnes que vous accompagnez ?

Question 4 : Pour vous c'est quoi l'accompagnement idéal du résident ?

III/ Axes d'améliorations sur le libre choix

Question 1 : Pour vous qu'est-ce qui manque à l'établissement pour qu'il soit plus dynamique dans la recherche de l'autodétermination chez les résidents ?

Question 2 : Est-ce que vous avez une idée, des projets qui pourraient renforcer le libre choix des résidents ?

Question 3 : Sur quelle thématique (repas, linge, admission, activités) pensez-vous qu'il est urgent d'intervenir ?

Entretien avec les familles

Présenter le cadre de mon stage, le cadre de mon mémoire et pourquoi j'ai choisi ce thème (spécificité établissement).

I/ La définition de l'autodétermination pour eux

Question 1 : Vous connaissez la notion d'autodétermination ?

Question 2 : Selon vous, cela renvoi à quelle idée ?

Question 3 : Pouvez-vous me donner une définition ou des exemple de ce que représente pour vous l'autonomie ?

Finir par donner une définition claire et précise de l'autonomie et de l'autodétermination.

II/ Application concrète des notions d'autodétermination au sein de l'institution

Question 1 : Venez-vous souvent dans l'EHPAD ? Avez-vous participé à son arrivée dans la structure ? Qu'en pensez-vous ?

Question 2 : Lors de l'admission de votre parent/ frère / sœur quel état votre état d'esprit ? Avez-eu la sensation d'écouter les besoins et attentes de ce dernier ?

Question 3 : Aujourd'hui estimez-vous que votre parent/ frère/ sœur est satisfait et libre de ses choix dans la structure ?

Question 4 : Pensez-vous que la direction et les équipes qui accompagne votre proche est soucieuse de ce sujet de l'autodétermination ?

III/ Axes d'améliorations sur le libre choix

Question 1 : Pour vous qu'est-ce qui manque à l'établissement pour qu'il soit plus dynamique dans la recherche de l'autodétermination chez les résidents ?

Question 2 : Est-ce que vous avez une idée, des projets qui pourraient renforcer le libre choix des résidents ?

Question 3 : Sur quelle thématique (repas, linge, admission, activités) pensez-vous qu'il est urgent d'intervenir ?

Annexe 2 : rétroplanning de la méthodologie retenue et des entretiens

Avril	1e sem		
	2e sem		
	3e sem	Biblio	Construction guide d'entretien usagers
	4e sem	Biblio	Construction guide d'entretien professionnels
Mai	1e sem	Biblio	Construction guide d'entretien famille/ tuteur
	2e sem	Entretien pro 1	
	3e sem	Entretien pro 2	Entretien pro 3
	4e sem	Entretien famille 1	
Juin	1e sem	Entretien famille 2	Entretien famille 3
	2e sem	Entretien résident 1	
	3e sem	Entretien résident 2	Entretien résident 3
	4e sem	Confrontation données + analyse	
Juillet	1e sem	Confrontation données + analyse	
	2e sem	Rédaction	
	3e sem	Relecture + mise en page	
	4e sem		
Août	1e sem		
	2e sem		
	3e sem	Rendu final le 23 août	
	4e sem		

Annexe 3 : Extrait du groupe de travail sur la maîtrise d'usage

Une réflexion collective en différentes étapes

JOUR 1 : DÉCOUVRIR LES ENJEUX DU SECTEUR 06.09.2023



- S'interroger sur l'EHPAD de demain.
- Découvrir la logique domiciliaire et les méthodes de design centré sur l'humain
- Se questionner sur la notion de chez soi.
- Identifier les forces et les faiblesses de l'établissement actuel.

JOUR 2 : IMMERSION 07.09.2023



- Observer les usages de l'établissement actuel et analyser les qualités spatiales.
- Identifier les aspirations des usagers

JOUR 3 : ANALYSER LES BESOINS ET ASPIRATIONS DES USAGERS 21.09.2023

"J'aimerais avoir un logement plus grand que je peux aménager comme je le souhaite "

- Réalisation d'un entretien avec un jeune senior et un habitant de l'établissement actuel
- Synthétiser les attentes à propos d'un établissement désirable

JOUR 4 : VIS MA VIE 13.10.2023



- Se mettre dans la peau des usagers.
- Analyser la perception d'un espace avec la présence de déficiences visuelles, auditives, motrices.

Différentes étapes de travail pour la maîtrise d'usage

JOUR 4 : PRÉSENTATION DU DIAGNOSTIC 14.11.2023



- Analyse de la répartition des surfaces actuelles.
- Mise en avant des qualités de l'espace et de l'accompagnement proposés et des points clés d'amélioration

JOUR 5 : ATELIERS CRITÈRES ET MON LOGEMENT AVEC DES HABITANTS 16.11.2023



- Identifier les critères clés pour un établissement désirable.
- Analyser les besoins en terme d'aménagement des espaces privatifs.

JOUR 6 : ATELIER LÉGO 17.11.2023



- Imaginer des scénarios alternatifs à l'ehpad classique
- S'interroger sur la répartition des surfaces

JOUR 7 : PASSER D'UNE LOGIQUE D'ACCUEIL À UNE LOGIQUE D'EMMÉNAGEMENT 11.12.2023

Accompagner l'emménagement des habitants dans notre résidence

Processus pour une arrivée fluide et une appropriation de son chez soi

- Identifier les marqueurs d'un déménagement
- Imaginer l'expérience idéale d'emménagement afin de réduire la perte de repère et créer une réelle appropriation de son chez soi.

Différentes étapes de travail pour la maîtrise d'usage

**JOUR 8 :
RÉINVENTER
L'EXPIÉRIENCE DES REPAS**
10.01.2024



- Vivre le repas dans les mêmes conditions que les habitants actuels.
- S'interroger sur les facteurs qui nous éloignent d'un repas plaisir et imaginer des solutions pour améliorer cette expérience

**JOUR 9 :
FAIRE LE BILAN DES
ACTIONS MENÉES ET
DÉFINIR UN MANIFESTE**



- Faire le point sur les tests mis en place et les idées imaginées.
- Définir les 5 points qui doivent guider l'accompagnement des personnes âgées au sein de l'établissement

Les besoins et attentes des habitants

Critères « environnement paysager et social »

<p>Environnement paysager et social</p> <p>L'établissement a un potager.</p>	<p>Environnement paysager et social</p> <p>L'établissement propose des logements pour des étudiants.</p>	<p>Environnement paysager et social</p> <p>L'établissement a des espaces ouverts au public (bars, restaurants, bars, espaces d'accueil).</p>
<p>Environnement paysager et social</p> <p>L'établissement a un jardin accessible.</p>	<p>Environnement résidentiel et social</p> <p>On peut être accompagné pour aller faire des courses en ville.</p>	<p>Environnement paysager et social</p> <p>L'établissement est à proximité d'une école et d'une crèche.</p>

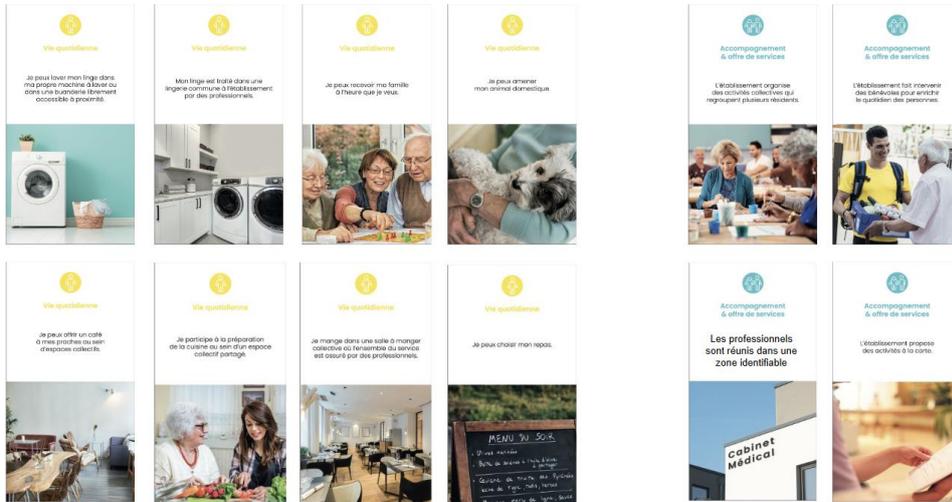
Critères « chez moi »

<p>Chez soi</p> <p>Mon espace privé est accessible uniquement par les couloirs extérieurs de l'établissement.</p>	<p>Chez soi</p> <p>Je peux aménager mon espace privé comme je souhaite.</p>	<p>Chez soi</p> <p>Mon espace privé est une chambre isolée avec une salle de bain privée de 2m².</p>
<p>Chez soi</p> <p>Il y a de grands espaces collectifs que je peux partager avec l'ensemble des personnes de l'établissement.</p>	<p>Chez soi</p> <p>Il y a des petits espaces collectifs à proximité de mon espace privé où je peux partager des moments avec mes voisins.</p>	<p>Chez soi</p> <p>Mon espace privé est situé en RDC et possède un jardin.</p>

Les besoins et attentes des habitants

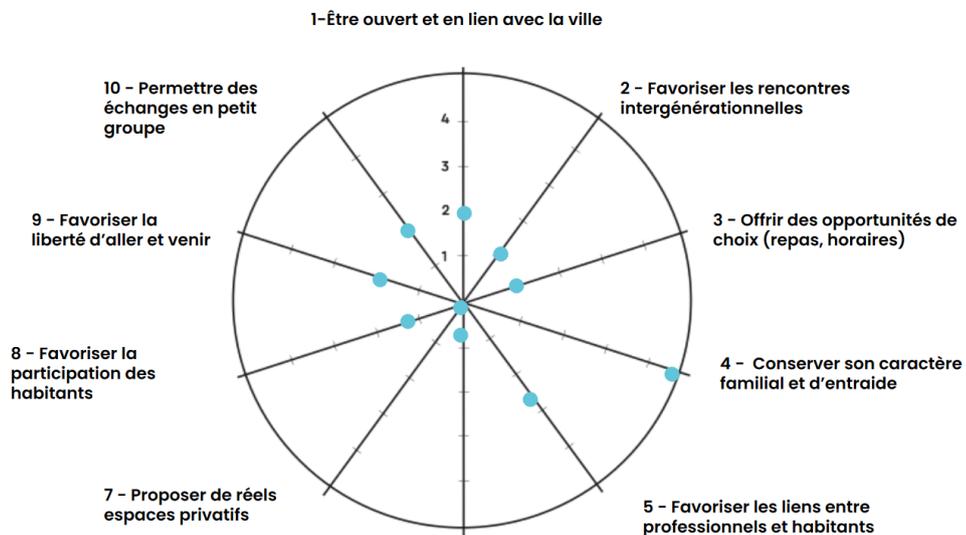
Critères « vie quotidienne »

Critères « Accompagnement et offre de services »



Les besoins et attentes des habitants

Les 10 points essentiels auquel devra répondre votre établissement de demain pour être désirable pour les personnes âgées.



Annexe 4 : Extrait de la restitution du groupe de travail sur l'innovation citoyenne

A propos de cette restitution

La restitution que nous vous proposons aujourd'hui est le résultat d'observations menées...

- par des personnes aux profils pluriels : c'est donc une **photographie composite et collective**
- au travers du prisme de la participation : c'est donc une photographie qui adopte un **angle particulier et critique** du fait des lunettes que nous avons chaussées pour réaliser nos observations
- à un moment T : c'est donc une photographie qui traduit ce qui a été vécu et observé à ce moment-là, elle est donc **nécessairement incomplète**
- par des personnes qui ne sont pas des professionnels des EHPAD : c'est donc une photographie qui pourra peut-être **sembler "idéaliste"** car nous ne connaissons pas l'entièreté des contraintes et du contexte de l'établissement et ne vivons pas son quotidien

Et bien sûr : c'est une **restitution qui n'attend qu'à être complétée, enrichie et contredite.**

3

Autodétermination

Libre-arbitre, indépendance, autonomie, empowerment... ?

Origine : politique internationale, concernant la **décision** pour des **peuples** de choisir de manière **autonome** leur **organisation politique** et leur gouvernance.

On parle d'autodétermination dans le **médico-social** pour désigner la capacité d'une personne (ou **usager**) à **agir**, à **gérer sa vie**, à faire des **choix** et à **prendre des décisions librement**, et **non influencée** par un tiers (aidant, professionnel, pair...).

Les tentatives réussies d'autodétermination montrent de nombreux aspects positifs : **respects de ses droits politiques et sociaux**, **inclusion sociale** en collectif, meilleure **qualité des relations**, **bien-être émotionnel**...

M.L. Wehmeyer analyse **4 dimensions essentielles** de l'autodétermination :

L'autonomie est « *l'ensemble des habiletés d'une personne : indiquer ses préférences, faire des choix et amorcer une action en conséquence* ».

L'autorégulation est la capacité de l'individu à analyser son environnement et ses possibilités personnelles avant de prendre ses décisions et d'en évaluer les conséquences.

Le pouvoir psychologique (ou *empowerment*) est « *la croyance en sa capacité d'exercer un contrôle sur sa vie* ».

L'autoréalisation est la capacité d'un individu à connaître ses forces et à agir en conséquence.

« *L'ensemble des habiletés et des attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus* » (Wehmeyer 1996).

Ne pas confondre **autodétermination** avec **indépendance** ou **autonomie**.

→ Une personne **indépendante** est en capacité de faire des tâches de la vie quotidienne toute seule.

→ Une personne peut être indépendante ou autonome mais pas **autodéterminée**, c'est-à-dire en **relation dynamique** et **interactive** avec son environnement.

Participation citoyenne : les vents porteurs

Une forme de clairvoyance (collective ?) concernant les pratiques actuelles de non ou de moindre participation

- "On est dans la fiction permanente. On consulte, mais c'est un peu du flan"
- Sur les résidents mobilisés pour le CVS : "On a tendance à toujours motiver les mêmes personnes à se présenter, c'est-à-dire celles qui savent s'exprimer..."
- "Déjà, une grande partie des résidents n'a pas choisi d'être ici. T'as rien fait et du jour au lendemain, tu te retrouves en cellule. C'est de la privation de liberté!"
- "Normalement, nos résidents c'est des citoyens comme les autres. On devrait les laisser vivre librement..."
- "La citoyenneté pourrait s'exercer s'il y avait une volonté de participation, si tout le monde s'y mettait!"
- "Malgré tout, il y a une liberté de la parole ici, même si on ne peut pas prendre toutes les décisions qu'on veut..."

L'existence de micro-espaces de participation

- "Il y a un monsieur qui ramasse les cigarettes par terre. D'autres ouvrent la porte ou mettent le couvert. Une dame aide les lingères. Ca c'est la vraie vie!"
- "Je vis mentalement. Je mets ma musique. Je l'allume quand je veux, je l'éteins quand je veux. Mon téléphone c'est ma chaîne hifi. Je peux l'avoir partout avec moi".
- "Je soutiens les professionnels qui font grève et manifestent!"
- "On a voulu que nos revendications se voient de dehors. On a mis des banderoles sur la façade!"
- "On transgresse parfois un peu la loi pour permettre aux résidents de faire ce qu'ils aiment"

Participation citoyenne : les vents porteurs

La place et l'ouverture de l'établissement sur la ville et leur potentiel en termes de participation

- "Pour moi, être citoyen, c'est s'approprier la ville et y vivre autant que les personnes qui vivent à l'extérieur"
- "Les résidents qui le peuvent sortent par eux-mêmes. L'établissement est très bien placé, à côté du square et des commerces. J'avais peur qu'ils le démenagent dans le quartier des Docks... Avant, je sais qu'ils allaient même faire leur marché à côté."
- "On pourrait aller plus loin. Travailler avec la Ville sur la question du jardin. On pourrait par exemple laisser la possibilité aux résidents de choisir les plantations et de s'en charger"
- "Il faudrait plus d'aller-retour avec l'extérieur. Avant les enfants venaient. Et puis au mois de juin, il y a une kermesse. Pourquoi on ne ferait pas participer des voisins du quartier ?"
- Sur le projet de crèche : "Ca c'est un projet avec un potentiel de participation de résidents !!! C'est la vie qui rentre dans l'EHPAD. J'ai pas l'impression que ça se sache vraiment qu'il y a un projet comme celui-ci".

Une relation de confiance semble exister entre les familles et les équipes de Lumières d'automne

- "On se fait confiance, car ils me voient très souvent. Je viens tous les deux jours et mon frère, tous les jours".
- "Depuis qu'il y a cette directrice, ça bouge !"
- "La secrétaire est très accueillante. La première chose, c'est se sentir accueilli, c'est la convivialité !"
- "Maman s'y sent bien. Elle reconnaît les personnes, leur fait un sourire. Ici, c'est un peu comme une grande famille!"
- "Pour moi, ici, ce n'est pas une maison de retraite. C'est une maison d'accueil !".

Participation citoyenne : les ancres

Des cultures et des pratiques professionnelles tournées davantage vers la protection / le soin

- "En général, pour les médicaments, on écrase tout et on met dans le repas",
- "Parfois on fait du chantage auprès des résidents : Si tu te laves, je te donne une cigarette"

La grande mixité de publics et les cas complexes qui viennent entraver la participation, semble générer un accompagnement à deux vitesses et peut freiner les dynamiques collectives

- "Les p'tits vieux tels qu'on se les imagine, c'est la minorité ici. Maintenant c'est toujours plus de psychiatrie, de pathologies lourdes, de troubles cognitifs"
- "Moi, je suis une des résidentes les mieux perçues ici car j'ai toute ma tête..."
- "On se retrouve avec des gens en grandes difficultés. On ne retrouve pas les personnes qui habitaient nos vies avant..."
- "On a beaucoup d'anciens ouvriers, ici. La culture, ils s'en fichent. Ils veulent juste regarder la télé. Ce qu'ils ont fait toute leur vie, quoi..."

Les cadres (institutionnels, réglementaires, etc.) qui semblent être autant d'obstacles à la prise de risque et à l'innovation

- "Je ne peux pas emmener les résidents à l'extérieur sans un autre professionnel qui a le permis. Or ici, pas grand monde n'a le permis..."
- "Je peux pas toucher à l'argent. Si demain, il y a un problème, c'est moi qui serais responsable. Du coup, je dois dire non quand les résidents me demandent de leur acheter ce qu'ils aimeraient..."

Les non choix des résidents

- "Des fois, on incite tellement les résidents à participer aux activités, que c'est presque une obligation. On en devient maltraitants"

Participation citoyenne : les ancrés

Sur la formation des professionnels, sur leurs capacités à repérer et décrypter les besoins des personnes

- *"Les pro viennent ici dans l'idée qu'ils vont accompagner des p'tits vieux. Mais maintenant, il faut être formé en géronto-psy pour bien faire son travail !"*
- *"C'est très premier degré ici. Ce qui est subtile ne passe pas. L'autre jour, ma mère renverse un peu de café sur son drap. Elle dit tout haut 'oh désolé, j'ai renversé'. L'aide soignante n'a pas compris que maman sous-entendait qu'elle voulait qu'on lui change son drap. Maman a dû apprendre à demander explicitement les choses pour avoir ce qu'elle veut".*

Les difficultés relatives à l'information et à la transparence

- *"Quand il s'agit du médical à l'interne et à l'externe, on n'a aucune explication sur qui fait quoi"*
- *"Maman a eu des examens. Au retour, les infos qu'on nous donne n'avaient aucun rapport avec la visite médicale que ma mère avait eu".*
- *"Sur la communication, on est nuls!"*

Sur la perception de la démarche par les professionnels

- *"Je pensais que vous alliez m'évaluer..."*
- *"A chaque fois que des consultants sont venus ici, après, ça a été le bordel!"*
- *"Oui, il y a trois établissements dans ce projet, mais ça va encore être pour standardiser les pratiques. On va devoir faire ce qu'ils font à Constance Mazier, c'est ça ?"*

BIENAISE

Paul

Novembre 2024

DESSMS

Promotion 2023-2024

Le rôle du chef d'établissement dans l'autodétermination de la personne âgée accueillie

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE :

Résumé :

Ce mémoire vient mettre en avant les enjeux et les contraintes auxquels les EHPAD publics sont confrontés dans la mise en œuvre du libre choix des résidents. L'autodétermination, élément essentiel des droits et libertés des résidents, est aujourd'hui un point bien inséré dans le cadre juridique et politique des établissements médico-sociaux. Cependant, les structures rencontrent des difficultés dans son application, en raison de contraintes de service, d'un manque de personnel, et de financements insuffisants. Ces obstacles peuvent entraîner des répercussions sur la qualité de vie au sein de l'institution et sur l'image de l'établissement.

Il est donc essentiel pour le directeur de l'établissement de tenir compte de ces enjeux et de rechercher des pistes d'amélioration. Parmi celles-ci, il pourrait être pertinent de reconsidérer plusieurs aspects de la vie en EHPAD, tels que les processus d'admission, les moments de convivialité, la formation du personnel, le recours à des prestataires extérieurs, ainsi que le rôle des instances comme le conseil de la vie sociale. Cet ensemble de leviers permettrait de mettre en valeur ou de renforcer le libre choix des personnes âgées accueillies en établissement.

Mots clés :

Autodétermination – personne âgée – liberté – consentement – éthique – EHPAD – fin de vie – choisir

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.