



**Université de Lille**  
**Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé (ILIS)**  
**Master Management Sectoriel**

**PLANCHENAULT Delphine**

**COMMENT FAVORISER  
LA PARTICIPATION DES RESIDENTS EN EHPAD ?**

Sous la direction de Stanislas WOCH  
Maître de Conférences associé

Mémoire de fin d'études de la 2<sup>ème</sup> année de Master  
Année Universitaire 2020-2021, Master Management sectoriel

**Date de la soutenance : Jeudi 26 Aout 2021 – 18h**

**Composition du jury :**

- **Président de jury** : Stanislas WOCH, Responsable de la spécialité « Management des établissements médico-sociaux »
- **2<sup>ème</sup> membre de jury** : Michel THUMERELLE, Directeur du Centre Hospitalier de Saint Amand Les Eaux

# Remerciements

---

Je souhaite exprimer ici toute ma gratitude et remercier très sincèrement toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire.

Monsieur Stanislas WOCH, responsable du Master Management Sectoriel de l'ILIS et directeur de mémoire, pour m'avoir accompagnée au cours de ce travail. Merci pour son aide méthodologique, ses conseils avisés dans la réalisation du mémoire et la qualité de ses enseignements.

Monsieur Michel THUMERELLE, directeur du Centre Hospitalier de Saint Amand Les Eaux pour avoir accepté de participer à la soutenance de mon mémoire.

Madame Nellie PEPIN, directrice régionale chez Domusvi, pour m'avoir offert la possibilité de réaliser mon stage de fin d'études au sein du Groupe.

Madame Anne-Laure NOURRY, directrice et Pauline PORCEDDU, adjointe de direction de l'EHPAD Le Clos Saint Jean à Roubaix, pour leur bienveillance, leur confiance accordée dans les missions confiées tout au long de mon stage et pour leur participation à la relecture de cet exercice.

Les professionnels interviewés, Monsieur Fabrice GZIL et Monsieur Michel BILLE, mais également l'ensemble des résidents ayant répondu à l'enquête, pour l'intérêt porté à mon travail, leur disponibilité, leur apport dans ma réflexion et pour la qualité de nos échanges.

A ma collègue de promotion, Fatima RHAMT, pour ses conseils et la lecture de ce travail.

A mon compagnon Rémy pour son soutien indéfectible et sa patience durant cette année si particulière. A mes enfants, Inès et Gabin, pour leur compréhension et leur adaptation tout au long de cette formation.

A tous mes proches qui m'ont soutenue et encouragée.

# Sommaire

---

<b>Introduction</b> .....	1
<b>I. Cadre réglementaire des EHPAD</b> .....	3
A. L'évolution du modèle institutionnel pour personnes âgées et ses missions.	3
B. Les politiques d'aujourd'hui et leurs déclinaisons appliquées aux EHPAD..	14
C. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM relatives à la participation.....	21
<b>II. Favoriser la participation des résidents en EHPAD, un enjeu de démocratie et de perspectives citoyennes</b> .....	29
A. Rôle et missions de la participation en EHPAD .....	29
B. Etat des lieux et freins à la participation .....	37
C. Enquête et résultats auprès des professionnels et des résidents.....	41
<b>III. Leviers et préconisations pour adapter la participation aux résidents</b> .....	68
A. Le directeur, acteur clé dans la participation en EHPAD .....	68
B. Renforcer la démocratie en santé dans les EHPAD .....	70
C. Des innovations pour une meilleure participation .....	71
<b>Conclusion</b> .....	74
<b>Bibliographie</b> .....	76
<b>Table des matières</b> .....	81
<b>Liste des annexes</b> .....	83

# Glossaire

Acronymes	Définitions
<b>ANESM</b>	Agence <b>N</b> ationale de l' <b>E</b> valuation de la qualité des établissements et services <b>S</b> ociaux et <b>M</b> édico-sociaux (dont les travaux ont été repris depuis 2018 par la Haute Autorité de Santé)
<b>ARS</b>	Agence <b>R</b> égionale de <b>S</b> anté
<b>AS</b>	Aide- <b>S</b> oignant
<b>ASH</b>	Agent de <b>S</b> ervice <b>H</b> ospitalier
<b>CASF</b>	Code de l' <b>A</b> ction <b>S</b> ociale et des <b>F</b> amilles
<b>CCNE</b>	Comité <b>C</b> onsultatif <b>N</b> ational d' <b>E</b> thique
<b>CDU</b>	Commission <b>D</b> es <b>U</b> sagers
<b>CNSA</b>	Caisse <b>n</b> ationale de solidarité pour l'autonomie
<b>CRSA</b>	Conférence <b>R</b> égionale de <b>S</b> anté et de l' <b>A</b> utonomie
<b>CVS</b>	Conseil de la <b>V</b> ie <b>S</b> ociale
<b>DREES</b>	Direction de la <b>R</b> echerche, des <b>E</b> tudes, de l' <b>E</b> valuation et des <b>S</b> tatistiques
<b>EHPAD</b>	Etablissement d' <b>H</b> ébergement pour <b>P</b> ersonnes <b>A</b> gées <b>D</b> épendantes
<b>EPS</b>	Etablissement <b>P</b> ublic de <b>S</b> anté
<b>ESSMS</b>	Etablissements et <b>S</b> ervices <b>S</b> ociaux et <b>M</b> édico- <b>S</b> ociaux
<b>GIR</b>	Groupe <b>I</b> so- <b>R</b> essources
<b>GMP</b>	<b>GIR</b> (Groupe Iso-Ressources) <b>M</b> oyen <b>P</b> ondéré
<b>HAS</b>	Haute <b>A</b> utorité de <b>S</b> anté
<b>INSEE</b>	Institut <b>N</b> ational de la <b>S</b> tatistique et des <b>E</b> tudes <b>E</b> conomiques
<b>Loi 2002-2</b>	Loi du 2 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
<b>PASA</b>	<b>P</b> ôle d' <b>A</b> ctivités et de <b>S</b> oins <b>A</b> daptés
<b>PMP</b>	<b>P</b> athos <b>M</b> oyen <b>P</b> ondéré
<b>UVA</b>	<b>U</b> nité de <b>V</b> ie <b>A</b> lzheimer

# Introduction

---

*« Ce n'est pas parce qu'on a un pied dans la tombe qu'il faut se laisser marcher sur l'autre! »*

**François Mauriac**

Selon les dernières estimations de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) du 1<sup>er</sup> janvier 2020, la population française continue de vieillir. Le vieillissement de la population, en constante augmentation, s'explique notamment par l'arrivée de la génération nombreuse, née après-guerre mais aussi parce que l'espérance de vie devient plus importante au fil des années (en 2019, l'espérance de vie en France est de 85,6 ans pour les femmes et de 79,7 ans pour les hommes). La proportion des personnes de 65 ans ou plus augmenterait fortement jusqu'en 2040.

## [1]

De ce fait, le développement dans l'accompagnement des personnes âgées s'est fortement accéléré ces dernières années. Différentes structures d'hébergement sont apparues telles que les résidences autonomie, les résidences services, et les maisons de retraite devenues Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) à partir de la loi du janvier 2002-2. L'enquête de la DREES du 2 décembre 2020 mentionne que 611 000 résidents vivent actuellement au sein des 7500 EHPAD existants en France.

De nombreuses exigences en terme de réglementation et d'encadrement sont à appréhender, notamment concernant la qualité de vie proposée dans l'EHPAD.

La loi 2002-2 a en effet fixé de nouvelles règles relatives aux droits des personnes accueillies. En situant l'usager au cœur du dispositif d'accompagnement, elle redéfinit la place des résidents et entend promouvoir leur autonomie, renforcer leurs droits et l'exercice de leur citoyenneté. La « participation directe »<sup>1</sup> du résident fait partie des priorités du législateur et pour la rendre effective, plusieurs outils et dispositifs ont été mis en place. Ils permettent à la fois de prendre en compte les besoins et les attentes de la personne dès l'entrée en EHPAD mais aussi de maintenir son pouvoir de décision. Quel que soit son autonomie, l'accompagnement est alors pensé comme une

---

<sup>1</sup> Légifrance, Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Code de l'Action sociale et des familles

co-construction entre les professionnels et le résident en y associant l'entourage de ce dernier.

Alors que les politiques prônent la place de l'utilisateur dans le système de santé en le situant comme acteur de son parcours de vie et que les EHPAD ont été touchés durement par la crise sanitaire de la Covid-19, la participation des résidents est aujourd'hui au cœur des débats.

L'intérêt de ce mémoire sera de chercher à comprendre comment la participation des résidents peut être optimisée. Trois points majeurs seront traités dans un premier temps afin de poser le cadre de l'étude: le contexte réglementaire des EHPAD, la volonté des politiques d'améliorer la sphère privée et collective des résidents et la recherche continue de la participation par les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM/HAS.

Dans un deuxième temps, les enjeux de la participation en EHPAD seront évoqués à travers le rôle qu'elle a à jouer auprès des résidents. La méthodologie de l'enquête sera ensuite exposée à l'aide des différents entretiens menés auprès des directeurs, des résidents mais aussi de professionnels spécialisés dans les questions relatives à la vieillesse. Cette investigation éclairera quant au rôle de la participation au sein de ces structures et permettra de comprendre comment cette démarche peut être un facteur contribuant à une meilleure adaptation et qualité de vie en EHPAD.

Enfin, par l'analyse de la littérature et les résultats de l'enquête, des pistes d'amélioration pourront être dégagées pour favoriser la participation.

# I. Cadre réglementaire des EHPAD

En France, les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) sont les formes d'institutions les plus répandues pour les personnes âgées. Médicalisés, ils peuvent accueillir des personnes autonomes ou présentant une grande dépendance et sont munis de l'ensemble de services tels que l'hébergement, la restauration, les soins médicaux et les animations. Dotés d'une réglementation très stricte, les EHPAD sont apparus avec la loi du 2 janvier 2002 rénovant de l'action sociale et médico-sociale. [2]

L'accompagnement des personnes âgées en EHPAD s'affiche aujourd'hui comme une mission de santé publique alors qu'il a été pendant de nombreuses années exclu de tout débat au sein de notre société. Au fil du temps, des changements se sont tout de même opérés aussi bien d'un point de vue organisationnel, fonctionnel que sociétal. La place des personnes âgées, autrefois négligée, a pris un tournant sans précédent ces vingt dernières années (A). Il aura fallu une prise de conscience du vieillissement de la population française ainsi que des crises climatiques et sanitaires pour que des remaniements au niveau réglementaire (B) et des recommandations de bonnes pratiques (C) prennent en considération le public accueilli, leur accompagnement par les professionnels mais aussi l'ensemble des interactions existant dans ce lieu de vie et de soins.

## **A.L'évolution du modèle institutionnel pour personnes âgées et ses missions**

Les modèles institutionnels pour personnes âgées se sont faits très progressivement au fil des siècles (1.). Différents établissements auront comme fonction d'accueillir les personnes âgées pour qui la place dans la société se trouvera à chaque fois modifiée (2.). De par leur grand âge ou leur dépendance, le regard sur leur qualité de vie, leurs droits et leurs exercices a été longtemps sans intérêt pour la Nation. La question de l'expression et de la participation des usagers a été soulevée avec la loi 2002-2 en les positionnant au cœur de la structure (3.).

## 1. L'historique des EHPAD, un processus lent en perpétuelle mutation

### a) Des hospices aux maisons de retraite

L'histoire des institutions pour personnes âgées se confond durant près de quinze siècles « avec celles des établissements charitables qui voient le jour dès les Vème et VIème siècles en Gaule ».<sup>2</sup> Durant le Moyen Age, une multitude d'établissements vont voir le jour avec l'indigence et la maladie. Le recul de la lèpre au XIVème siècle va conduire à une reconversion de ce parc institutionnel. Et la fonction d'hébergement va laisser progressivement la place à une fonction d'enfermement. Les hôpitaux généraux, institués par l'édit royal de 1656 sous Louis XIV, vont jouer un rôle central dans ces mesures répressives. Michel FOUCAULT nommera d'ailleurs cette politique indifférenciée « le grand enfermement ».<sup>3</sup> **[3]**

Avec le siècle des lumières, propice au libéralisme économique et à l'émergence de la philosophie, de nouveaux fondements vont voir le jour. A cette période, la bourgeoisie valorise le grand âge, « symbole de stabilité familiale et garant de l'accumulation des biens. » En 1777, le rapport Tenon sur l'administration des hôpitaux dénonce « l'hétérogénéité des populations internées, la dangereuse promiscuité et l'absence de soins ». **[3]**

En 1789, le Comité de mendicité présidé par La Rochefoucauld-Liancourt présente un plan de réformes sociales mettant en place des hospices départementaux pour « vieillards et infirmes ».<sup>4</sup> Les Constituants n'auront ni le temps ni les moyens de concrétiser cette nouvelle approche. Les institutions créées par la Monarchie continuent donc à persister en France. Ce lent processus continue sa progression au cours du XIXème siècle. Les hospices se transformeront en hébergement social en parallèle de l'hôpital qui, lui, deviendra un lieu de soins et de cures. Les institutions pour personnes âgées ont donc un aïeul commun : l'hospice. Celui-ci aura au départ une fonction d'hospitalité, puis une fonction d'hébergement pour une population hétérogène, excluant cette dernière du reste de la société. Et enfin une fonction de prise en charge « quasi exclusivement des vieillards ».

---

<sup>2</sup> Amyot Jean-Jacques (2016), Institutions et alternatives : accueillir, soigner, soutenir et accompagner, p.97

<sup>3</sup> FOUCAULT M., 1972, Histoire de la folie à l'âge classique, Gallimard, 2è édition, Paris, 590p.

<sup>4</sup> Amyot Jean-Jacques (2016), Travailler auprès des personnes âgées, chap.3

En 1851, apparait une loi organisant le fonctionnement des hôpitaux et hospices et prévoyant les conditions dans lesquelles seraient « reçus et soignés les malades, vieillards et incurables jugés indigents ».

Près d'un siècle plus tard, avec la loi de décembre 1941, dite loi de réorganisation des hôpitaux et hospices civils, ces lieux devinrent des structures « destinées à recevoir des malades, des femmes en couches, des vieillards infirmes et incurables », revenant ainsi à un modèle d'accueil pour des personnes ayant des profils très différents.

L'ordonnance du 11 Novembre 1958 prévoit que « si les hospices ne reçoivent que des vieillards, ils prennent le nom de maison de retraite ». Un nouveau terme prend vie dans le milieu des institutions pour personnes âgées. Ces structures y assurent à la fois des prestations d'hébergement, de restauration, des services ménagers et d'entretien. La médicalisation est très faible et les maisons de retraite font alors office de lieu de vie. [3]

## **b) La socialisation et la médicalisation des maisons de retraite à travers le cadre légal**

### *(1) La publication du rapport Laroque*

Les maisons de retraite ont marqué une forte transition entre les hospices d'autrefois et l'EHPAD d'aujourd'hui. Au cours des années soixante, avec l'amélioration des conditions de vie et l'état de santé des personnes âgées, ces dernières accueilleront de plus en plus des personnes « à des âges de plus en plus avancés, au-delà de 80 ans le plus souvent ». Peu à peu les notions de dépendance et d'isolement vont prendre le pas sur l'hébergement social. [3]

Avec le vieillissement de la population, le rapport Laroque publié en 1962 marquera un tournant dans le paysage des aides et dispositifs prévus pour les personnes âgées. Il lance un réel cri d'alerte sur la situation précaire d'un grand nombre de personnes âgées en France (logements douteux, isolement, pauvreté). Les personnes âgées apparaissent alors comme « les oubliés de la croissance économique et de la protection sociale. »<sup>5</sup> Il donne ainsi une vision « moderniste » de la vieillesse composée

---

<sup>5</sup> OUI CARE, publié le 17/04/2019, Petite histoire de politique vieillesse, disponible sur : <https://ouicare.com/fr/bienvieillir/petite-histoire-de-politique-vieillesse/>

d' « un 3<sup>ème</sup> âge actif, autonome et participant»<sup>6</sup> et met également en lumière la problématique de l'inclusion des personnes âgées dans la société.

### *(2) La loi de 1975 : entre « autonomie, unification et souplesse »<sup>7</sup>*

La loi du 30 juin 1975 permet l'autonomie du secteur social et médico-social « en coupant le cordon ombilical qui le liait au champ hospitalier.»<sup>8</sup> La notion nouvelle de « médico-social » va ainsi apparaître avec cette législation. Les établissements publics ou privés qui « à titre principal et d'une manière permanente hébergent des personnes âgées » sont concernés par l'article 1 de la loi sociale de 1975.<sup>9</sup> Les maisons de retraite seront alors considérées comme des établissements médico-sociaux. Cette loi prévoira également la médicalisation des maisons de retraites et deviendra le point de départ de la sanitarisation qui ne cessera de progresser jusqu'à nos jours.

### **c) L'apparition de l'EHPAD à nos jours**

Au début des années 2000 sont nés les EHPAD faisant ainsi suite aux maisons de retraite. Ils ont pour mission d'accueillir des personnes âgées de plus de 60 ans partiellement ou totalement dépendantes dans les actes de la vie quotidienne pour des raisons physiques ou mentales. Quel que soit leur statut, ils accompagnent les résidents et assurent le maintien de leur autonomie par une prise en charge comprenant l'hébergement, la restauration, l'animation et le soin.

La loi du 2 janvier 2002 va apporter une définition plus claire de l'action sociale et médico-sociale et reconnaît aux usagers des droits fondamentaux qui seront dès à présent placés au cœur du dispositif de ce texte rénové. Avec cette nouvelle législation, le mode d'accompagnement des personnes hébergées en EHPAD va s'en trouver modifié, les établissements étant dans une recherche continue de la qualité.

**[4]** « Plus de 600 000 personnes vivent aujourd'hui en France dans l'un des 7500

---

<sup>6</sup> Grand, A. (2016). "Du rapport Laroque à la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement en France". Vie sociale, p.16.

<sup>7</sup> Institutions sociales et médico-sociales-2e éd.: De l'esprit des lois à la transformation des pratiques, BAUDURET Jean François, DUNOD -2017, p.7

<sup>8</sup> Ibid

<sup>9</sup> Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGISCTA000006103117/1975-07-01/>

EHPAD et 400 000 personnes y travaillent. »<sup>10</sup> Les EHPAD se caractérisent par plusieurs statuts juridiques. EN 2017, selon l'application HAPI (Harmonisation et partage d'information) , 42% d'entre eux sont publics (hospitalier, territorial,...), près d'un tiers ont un statut à but non lucratif (associatif ou appartenant à une fondation) et un quart sont des établissements privés commerciaux.<sup>11</sup> [5]

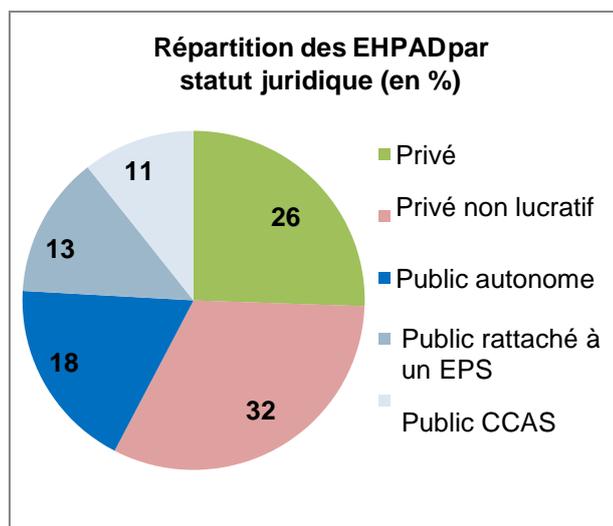


Figure 1 : Répartition des EHPAD par statut, La situation des EHPAD en 2017, Avril 2019 ; Source : CNSA

D'autre part, les EHPAD sont à même d'accueillir des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) a notifié aux ARS (Agences Régionales de Santé) 239,1 millions d'euros pour assurer l'accompagnement de personnes présentant une maladie d'Alzheimer ou de troubles cognitifs avec la création de 6648 places d'ESA (Equipes Spécialisées Alzheimer) et d'UHR (Unités d'Hébergement Renforcées) ainsi que des pôles d'activités et de soins (PASA) et des plateformes d'accompagnement et de répit (FPR). [5]

<sup>10</sup> L'Express, mise à jour 16/03/2021, Ehpads et maisons de retraite pour personnes âgées dépendantes, disponible sur : [https://www.lexpress.fr/actualite/societe/ehpad-et-maisons-de-retraite-pour-personnes-agees-dependantes\\_1980520.html](https://www.lexpress.fr/actualite/societe/ehpad-et-maisons-de-retraite-pour-personnes-agees-dependantes_1980520.html)

<sup>11</sup> CNSA, Avril 2019, La situation des EHPAD en 2017-Analyse de la gestion des EHPAD et de la prise en charge des résidents

## 2. La place, le rôle et les droits de la personne âgée en EHPAD

Avec l'allongement de l'espérance de vie et le taux de natalité en baisse, les personnes âgées sont de plus en plus nombreuses en France. Leur dépendance a une incidence majeure sur leur entrée en EHPAD et sur la nouvelle place qu'elles prennent dans la société. En vivant au sein de ces établissements, les personnes âgées « voient leur vie se transformer avec une nouvelle organisation des espaces et un redéploiement des relations. »<sup>12</sup> En tant que citoyens, elles y conservent toutefois des droits individuels et libertés fondamentales.

### a) Etude démographique et impact du vieillissement en France

Les projections de population de l'INSEE annoncent que le nombre de personnes de plus de 75 ans pourrait doubler en 2070 par rapport à 2013 et celui des 85 ans presque quadrupler. Cet accroissement correspond à l'arrivée de toutes les générations issues du baby-boom. L'INSEE prévoit donc un vieillissement soutenu de la population. **[6]**

D'après le rapport Libault sur la dépendance, remis en mars 2019, « le nombre de séniors en perte d'autonomie passera de 1,3 million en 2017 à 2,2 millions en 2050 ». <sup>13</sup>

La perte d'autonomie est l'une des conséquences majeures du vieillissement et l'entrée en EHPAD apparaît alors comme une solution pour garantir aussi bien la santé que la sécurité de la personne âgée. A la fin de l'année 2015, 728 000 résidents vivaient en institutions pour personnes âgées dont 80% en EHPAD. **[7]**

Cette perte d'autonomie s'évalue en France selon des critères précis. Le degré de dépendance est défini à partir de la grille AGGIR<sup>14</sup> qui établit alors six niveaux de dépendance. Le GIR 1 correspond au degré de dépendance le plus élevé et le GIR 6 aux dépendances les plus légères. L'ensemble des niveaux de dépendance constitue alors un niveau de GIR Moyen Pondéré (GMP). **[8]**

---

<sup>12</sup> Mallon Isabelle (2005). "Les personnes âgées en maison de retraite : une redéfinition des espaces familiaux". *Espaces et Sociétés*, p.163 à 178.

<sup>13</sup> Vie publique, au cœur du débat public (2020), quelle prise en charge de la dépendance des personnes âgées, Vie-publique.fr

<sup>14</sup> Acronyme d' « autonomie, gérontologie, groupe iso-ressources » ; Grille nationale permettant de mesurer le degré de perte d'autonomie d'une personne et de lui attribuer le niveau d'aides dont il a besoin, <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229>

## b) La personne âgée en EHPAD et son entourage

Avec le vieillissement de la population et le développement des EHPAD, l'enquête EHPA 2015 de la DREES a montré que la moitié des personnes âgées vivant en établissement avaient plus de 87 ans et que la proportion de résidents de 90 ans ou plus a atteint plus de 35%. Plusieurs motifs amenant à une entrée en EHPAD ont été relevés (1), notamment la perte d'autonomie et l'arrivée de pathologies (2). [9]

En entrant en EHPAD, la personne âgée est amenée à modifier sa place au sein du cercle familial (3). Pour autant, il a été observé d'après l'enquête « CARE-Institutions » de la DREES que « la fréquence des relations des résidents avec leur famille [...] reste élevée, même si les relations amicales diminuent avec l'âge et l'état de santé »<sup>15</sup> (4).

### *(1) Les raisons majeures de l'entrée en EHPAD pour les personnes âgées*

Majoritairement, « 58% des personnes entrant en EHPAD viennent de leur domicile et pour 28% d'entre elles rentrent en EHPAD après un séjour dans un établissement sanitaire. »<sup>16</sup> Une enquête menée auprès de résidents autonomes sur leurs motifs d'entrée mentionne dans 80% des cas un isolement à domicile et une peur de l'incident. 10% d'entre eux ont du mal à gérer leur quotidien et recherchent une prise en charge et une sécurité en EHPAD. A noter également que 10% entrent en EHPAD pour accompagner leur conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer. Le fait que ces structures soient médicalisées et qu'elles puissent assurer une sécurité 24h/24h est systématiquement recherché par ces personnes, et les possibilités de liens sociaux apparaissent importantes pour 60% des personnes en GIR 6. [10]

### *(2) Les pathologies principales des résidents en EHPAD*

L'enquête de la DREES a établi qu'à la fin de l'année 2015, 42% de personnes âgées de moins de 70 ans vivant en EHPAD étaient très dépendantes (GIR 1 à 2). Selon la même enquête, au moins un tiers des résidents souffrent d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Et 91% des résidents souffrent d'affections

---

<sup>15</sup> DREES (déc.2020), L'entourage des personnes âgées en établissements : relations familiales et sociales, aides reçues, Résultats de l'enquête « Care-Institutions », 36 p.

<sup>16</sup> Revue Gériatrique, Delphine DUPRÉ-LÉVÊQUE, Didier CHARLANNE (2015), Entrée et accueil des personnes âgées en EHPAD

neuropsychiatriques. Les principales pathologies liées à ce groupe d'affections comprennent les syndromes démentiels, l'état dépressif ainsi que les troubles chroniques du comportement. [11] En EHPAD, c'est l'outil PATHOS<sup>17</sup> qui permet d'évaluer les besoins en soin en fonction des pathologies du résident.

**TABLEAU 2**  
**Part de résidents diagnostiqués, par pathologies**

Diagnosics	EHPAD							
	par sexe		par GIR					Ensemble
	Femmes	Hommes	GIR 1	GIR 2	GIR 3	GIR 4	GIR 5-6	
<b>Ensemble des pathologies</b>	<b>100</b>							
<b>Affections neuropsychiatriques</b>	<b>92</b>	<b>90</b>	<b>97</b>	<b>95</b>	<b>89</b>	<b>87</b>	<b>76</b>	<b>91</b>
Accident vasculaire cérébral	17	19	23	21	13	15	7	18
Syndrome parkinsonien	7	9	11	8	7	8	4	8
Troubles chroniques du comportement	34	39	45	40	36	24	19	35
État dépressif	42	34	35	46	37	41	33	40
État anxieux	32	23	23	31	27	32	35	29
Syndrome démentiel (dont Alzheimer)	52	41	70	56	47	30	18	49
<b>Affections cardio-vasculaires</b>	<b>79</b>	<b>78</b>	<b>74</b>	<b>81</b>	<b>79</b>	<b>82</b>	<b>76</b>	<b>79</b>
Insuffisance cardiaque	24	24	21	24	28	26	19	24
Hypertension artérielle	61	54	52	61	62	64	60	60
Trouble du rythme	25	28	25	26	25	27	22	26
Coronaropathies	16	21	16	17	20	20	16	18

Figure 2 : Pathologies en EHPAD. Etudes & Résultats, n°989, décembre 2016 ; Source : DREES

### *(3) L'adaptation à une nouvelle place et à un nouveau rôle*

L'entrée en EHPAD modifie la place du résident non seulement au sein de la famille, mais aussi au sein de la société. Du rôle d'aîné, de père ou de mère, de « guide » de la famille, il change petit à petit de rôle: il est à présent en attente d'aide, d'assistance dans la vie de tous les jours, et d'accompagnement. Cette transformation marquée au sein de la famille se retrouve également dans la vie quotidienne du résident. En quittant son domicile, sa place dans la société s'en trouve altérée: il s'éloigne de ses voisins, est de moins en moins client, et il lui est aussi parfois compliqué de maintenir ses relations amicales et son réseau associatif. [12]

### *(4) L'entourage du résident*

Bien que les résidents en EHPAD vivent en grande majorité seuls, ils ne sont pas « abandonnés ». Les études ont démontré que le nombre et la fréquence des visites familiales sont les mêmes, que la personne vive chez elle à la maison ou dans un

<sup>17</sup> Outil permettant de mesurer la charge en soin requis des personnes âgées résidant en EHPAD

établissement. Les familles se tiennent en général bien au courant du fonctionnement de l'établissement et connaissent aussi les activités réalisées par leur parent. Malgré les liens constants observés, il apparaît toutefois que la participation des familles est plus ou moins forte selon la distance, leur disponibilité ou encore les histoires vécues. Si toutefois 20% de résidents n'ont pas ou plus de famille proche venant les visiter, des associations de bénévoles peuvent alors prendre le relais en leur proposant un accompagnement individualisé. En intégrant un EHPAD, le résident découvre un environnement collectif où se mêlent les relations avec le personnel médical, le personnel hôtelier, les personnes responsables des animations et avec les autres résidents. S'y crée alors une microsociété dans laquelle évoluent des personnes ayant eu des expériences diverses tout au long de leur vie. [12]

### c) Les résidents et leurs droits

Jusqu'à 2002, les droits des résidents étaient mis en avant par quelques textes réglementaires sans réelles conséquences. De 2002 à 2005, plusieurs textes sont enfin venus reconnaître ces droits. [13]

La première des lois, la **loi du 2 janvier 2002-2**, va accorder une place importante au résident en le positionnant au cœur du dispositif d'accompagnement en EHPAD.

En effet, selon l'article L311-3 du Code de l'Action Sociale et de la Famille relatif à cette loi, les sept droits fondamentaux des résidents sont les suivants : 1) le **respect** de la **dignité**, intégrité, vie privée, intimité, sécurité, 2) le **libre choix** entre les prestations domicile/établissement, 3) une **prise en charge** et un **accompagnement** individualisé et de qualité, favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant un consentement éclairé qui doit être systématiquement recherché, ou à défaut le consentement de son représentant légal, 4) la **confidentialité** des données concernant le résident, 5) **l'accès à l'information**, 6) **l'information sur les droits fondamentaux** et les voies de recours ainsi que 7) la **participation directe** ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement. La **loi du 4 mars 2002, dite « loi Kouchner »**, a permis de mettre en évidence des droits individuels nouveaux, notamment en matière d'information sur l'état de santé mais aussi au niveau du consentement libre et éclairé du résident.

Dans le champ du handicap, la mise en œuvre des droits individuels de la loi 2002-2 se poursuit avec la **loi du 11 février 2005**. C'est la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

### **3. La participation définie à travers le prisme de la vieillesse**

En sciences politiques, la participation est un terme général désignant l'ensemble « des procédures, des démarches ou tentatives pour donner un rôle aux individus dans la prise de décision affectant la communauté ou l'organisation dont ils font partie. »<sup>18</sup> La participation est donc à la base une notion provenant d'autres domaines mais qui est devenue un concept clé dans la promotion de la santé. « La participation forme une méthode efficace pour atteindre une meilleure santé et [...] représente une valeur démocratique en santé publique. »<sup>19</sup> Au travers de la définition de la participation et de ses différentes typologies, la dépendance des résidents et la participation sont deux notions fortement imbriquées; une corrélation peut en effet être observée entre l'activité des résidents et les facteurs amenant ces derniers à franchir l'établissement.

#### **a) Définition de la participation et de ses caractéristiques**

Si l'on reprend la définition du Larousse, la participation<sup>20</sup> est le fait de « prendre part à quelque chose » ; elle constitue « une action ». C'est l'implication des personnes concernées dans l'identification de problèmes et de besoins ainsi que dans l'exécution et l'évaluation des actions. La participation peut recouvrir plusieurs formes d'implication. « Elle peut être définie comme un état (être bénéficiaire plus ou moins passif) ou comme une action et/ou un engagement (planifier, mettre en œuvre). »<sup>21</sup> De même, elle peut être d'ordre individuel ou collectif.

#### **b) Participation et dépendance : deux dimensions étroitement liées**

---

<sup>18</sup> Participation (politique), Histoire de la participation - Wikipédia

<sup>19</sup> La participation des usagers en hébergement collectif: les jeunes et les personnes âgées- IREPS Bretagne 2018

<sup>20</sup> Larousse – Edition 2019

<sup>21</sup> La participation des usagers en hébergement collectif: les jeunes et les personnes âgées- IREPS Bretagne 2018

### (1) Impact de la dépendance sur la participation

La part des résidents participant régulièrement aux activités collectives est assez différenciée selon l'état de santé des résidents, leur âge et le fait qu'ils aient ou non une vie sociale, que ce soit avec les autres résidents ou avec leurs proches. « Elle passe ainsi de 31% parmi les personnes en bonne santé à 12% parmi celles attestant d'un mauvais état de santé »<sup>22</sup> (figure 3).

#### Les résidents participant régulièrement aux activités de groupe

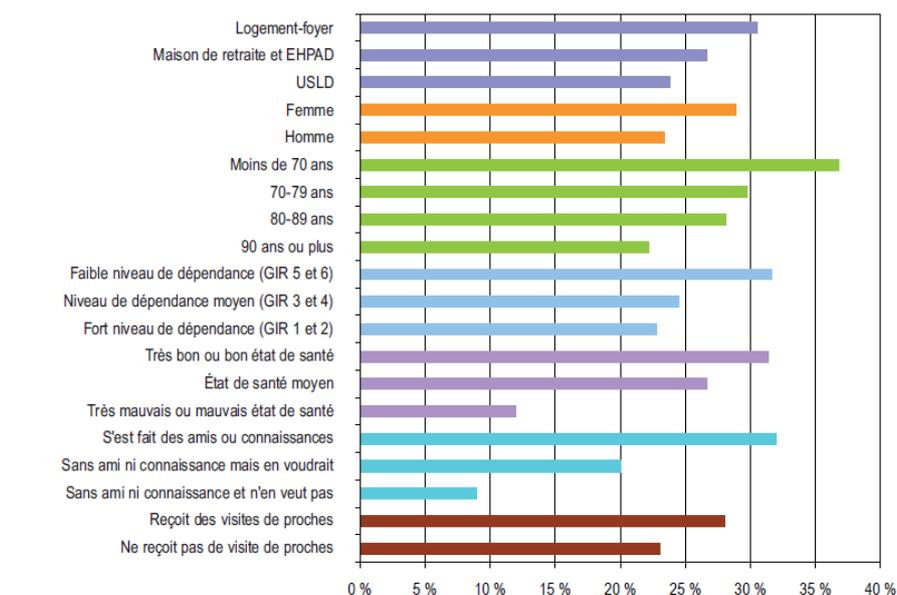


Figure 3 : • Participation des résidents aux activités.  
Enquête Résidents en EHPA ; Source : 2007, DREES.

### (2) Impact de la participation sur la dépendance et le bien-être

La pratique d'activités joue un rôle important sur le moral et le bien-être des résidents. En favorisant la participation du résident dès l'entrée en EHPAD et en tenant compte de ses choix, non seulement leur vécu peut s'en trouver amélioré mais aussi leur perception sur leur état de santé. Les performances au niveau cognitif peuvent être aussi stabilisées selon que la personne perçoive des encouragements au lieu d'une aide directe. Par conséquent, il y a là une possibilité d'améliorer la vie en EHPAD en associant le résident par une démarche participative adaptée à ses capacités. **[14]**

<sup>22</sup> DREES, Dossier Solidarité et Santé, (2011), *La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches*; N°18, 73 p.

## **B. Les politiques d'aujourd'hui et leurs déclinaisons appliquées aux EHPAD**

Face à la montée démographique et au risque de dépendance associé, les politiques publiques ont adopté un référentiel d'actions centré autour du développement des capacités des personnes âgées en perte d'autonomie. (1.) Si vieillir demeure un processus naturel, la façon de vieillir ne l'est pas et autorise des marges de manœuvre pour favoriser l'adaptation et la participation des résidents (2.). Depuis la loi 2002-2, une nouvelle dynamique s'est engagée avec la mise en place d'outils et de moyens pour favoriser un vieillissement « actif », « réussi » et « en santé » (3.). **[15]**

### **1. Optimiser la participation dans le champ médico-social**

L'augmentation du niveau de dépendance et du besoin en soins des résidents amène les EHPAD à réadapter leurs projets d'établissement. Ces derniers doivent à la fois concilier une forte demande en soins, le maintien de l'autonomie et la participation des résidents. En cela, la démocratie en santé a connu une avancée forte depuis la loi du 4 mars 2002 avec l'appui de la Conférence nationale de santé et des conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA)<sup>23</sup>. Néanmoins, avec notre société qui évolue dans plusieurs domaines, aussi bien technologiques, sociétaux ou économiques, il s'avère nécessaire de continuer à faire progresser la place des usagers dans le secteur. La Stratégie Nationale de Santé 2018-2022, adoptée par le gouvernement fin décembre 2017, permet de mettre en avant des axes d'amélioration dans le système de santé et de définir les chantiers prioritaires dans ce domaine pour une durée de 5 ans. Le cap fixé par la stratégie permet de guider les politiques de santé et d'apporter des mesures concrètes sur le terrain via les projets régionaux de santé (PRS), définis quant à eux par les Agences Régionales de Santé (ARS).

#### **a) Les orientations de la Stratégie Nationale de la Santé**

La Stratégie Nationale de Santé 2018-2022<sup>24</sup> « réaffirme le rôle des usagers comme acteurs de leur parcours de santé et les associe à la gouvernance du système de

---

<sup>23</sup> La Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), 2021 - <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/la-conference-regionale-de-la-sante-et-de-lautonomie-0>

<sup>24</sup> Ministère des solidarités et de la santé (2017), Stratégie nationale de santé 2018-2022 <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-nationale-de-sante/>

santé » en proposant différentes mesures. Accompagner des personnes âgées nécessite une organisation adaptée pour faire face à des situations parfois complexes. Dans le cadre de la participation en EHPAD, les axes stratégiques relevés sont de « garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé » en favorisant l'accompagnement des résidents. D'autre part, l'innovation est un autre axe important visant à « réaffirmer la place des usagers comme acteurs de santé. »

L'offre médico-sociale doit ainsi « assurer le respect des droits de la personne, la dignité, l'équité et la solidarité » en encourageant les aides techniques et technologiques de l'autonomie (silver économie<sup>25</sup>). En l'occurrence, les EHPAD, comme de nombreux établissements sanitaires et médico-sociaux, se devront d'outiller les acteurs en équipements numériques afin de faciliter l'expression collective et d'instaurer une participation active des résidents à la veille sanitaire.

Il sera également important de garantir à l'ensemble des personnes, qui sont autonomes, plus ou moins dépendantes, en situation de handicap ou encore présentant des troubles cognitifs l'accès aux informations par leur traduction dans les langues étrangères les plus couramment parlées en France et par leur mise à disposition dans le langage F.A.L.C (Facile à Lire et à Comprendre). Favoriser l'autonomie et la participation des résidents par des méthodes innovantes en terme d'accompagnement et d'éducation thérapeutique, comme l'« empowerment »<sup>26</sup>, est une des missions soulevées dans la stratégie nationale de santé.

L'amélioration des droits des résidents tout au long de leur parcours et le développement d'une prise de décision partagée entre résidents (ou l'entourage) et soignants seront des éléments également à prendre en compte. Enfin, le rôle des résidents en tant que « vigie et lanceur d'alerte » sera renforcé par l'intervention d'experts indépendants ou par leur présence à des forums citoyens leur permettant de s'impliquer pleinement. **[16]**

## **b) Les déclinaisons au niveau régional**

La Stratégie Nationale de Santé est mise en œuvre par les plans et programmes

---

<sup>25</sup> <https://www.economie.gouv.fr/entreprises/silver-economie-definition>

<sup>26</sup> Association Française des Dépendants en rétablissement (AFDER), Catherine Holué (2013), Empowerment et Santé mentale. Disponible sur : <https://www.afder.org/empowerment-et-sante-mentale/>

nationaux et par les différents outils régionaux, notamment les projets régionaux de santé (PRS), eux-mêmes définis par les agences régionales de santé. Introduit par la loi HPST<sup>27</sup>, et simplifié par sa composition autour de trois documents (COS, SRS, PRAPS), le PRS 2018-2028 définit la politique de santé de la région, en cohérence avec la Stratégie nationale de santé (SNS).<sup>28</sup> **[16]**

Le PRS est construit autour de 7 orientations stratégiques, dont le but est d'améliorer l'état de santé de la population et réduire les inégalités sociales et territoriales de santé. Ces orientations sont définies dans le Cadre d'Orientation Stratégique (COS) et les 23 objectifs généraux du Schéma Régional de la Santé (SRS).

Dans la 2<sup>ème</sup> orientation du PRS, l'attendu à 10 ans est le développement de la pair-aidance dans le domaine du handicap et des personnes âgées, afin de rendre plus autonome l'utilisateur et son entourage. La 7<sup>ème</sup> orientation du PRS vient renforcer l'accompagnement des résidents en EHPAD en favorisant l'expression des usagers dans les instances partenariales tels que les Conseils de Vie Sociale par exemple. Afin d'assurer leur pleine participation, des moyens doivent être déployés à la fois au niveau de la communication, mais aussi dans les nouvelles technologies (réseaux sociaux, outils collaboratifs, enquêtes publiques). **[17]**

Concernant le SRS 2018-2023<sup>29</sup>, il définit les évolutions attendues de l'offre de soins, de la prévention et des accompagnements médico-sociaux. Dans son objectif 3, le Schéma Régional de la Santé<sup>30</sup> expose la poursuite de déploiement des Pôles de Soins et d'Activités Adaptés (PASA). Par ailleurs, il évoque à travers l'objectif 23 « reconnaître l'utilisateur comme acteur du système de santé ». Ces priorités peuvent être transposées en EHPAD par le soutien des représentants des résidents, l'amélioration de la mise en œuvre de leurs droits, le développement d'une communication plus accessible, le développement du recueil des attentes et besoins des résidents, l'implication des résidents dans leur parcours de vie au sein de l'établissement. Ce schéma Régional de Santé constitue donc la feuille de route de l'action collective de l'ARS pendant 5 années.

---

<sup>27</sup> Loi HPST (hôpital, patients, santé, territoires) ; Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

<sup>28</sup> Plateforme sanitaire et sociale Hauts-de-France, Projet Régional de Santé de deuxième génération-PRS2, consultable: <http://pf2s.fr/accueil/2-non-categorise/605-projet-regional-de-sante-de-deuxieme-generation-prs-2>

<sup>29</sup> Schéma Régional de Santé 2018-2023. Projet Régional de Santé des Hauts-de-France <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/system/files/2018-07/MeP%20SRS-PRS%202018-2023%20%28DYNAMIQUE%29-BAT.pdf>

<sup>30</sup> Ibid

En lien avec les professionnels et les collectivités territoriales, l'ARS<sup>31</sup> a à sa charge de développer les initiatives locales de coopération, d'apporter son soutien dans des organisations innovantes et d'offrir aux résidents d'EHPAD un accompagnement de qualité tout au long de leurs parcours. **[18]**

## **2. Le résident acteur en EHPAD**

### **a) L'organisation de l'offre médico-sociale en EHPAD**

Les agences régionales de santé (ARS) ont pour mission d'organiser le système de soins en région. Elles coordonnent les activités et attribuent un budget de fonctionnement aux établissements sanitaires et médico-sociaux, notamment dans les EHPAD ; Pour cela, elles travaillent avec leurs partenaires locaux : la CNSA, les préfets, les conseils départementaux, les professionnels du secteur, les associations et les résidents des EHPAD. Leur rôle est de veiller à ce que ces établissements fonctionnent en terme d'effectifs, de permanence médicale, de qualification de personnes et d'accompagnement ; en parallèle, il s'agit aussi de repérer et prévenir les risques de maltraitance. La demande de création, transformation ou d'extension d'un établissement médico-social recevant du public répond à un appel à projet à l'initiative de l'agence régionale de santé, et du conseil départemental. Les appels à projet sont réalisés sur la base de diagnostics, des orientations stratégiques et des besoins au niveau régional, définis dans le schéma unique de l'ARS, les schémas départementaux (dont le schéma gériatrique pour les EHPAD) et les programmes de l'agence (dont le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie). Les EHPAD doivent signer un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) sur la base d'un programme décidé par l'ARS et le Conseil départemental. Les CPOM avec l'ARS et le Conseil départemental sont en effet obligatoires depuis le 1er janvier 2017. **[19]**

### **b) Resituer le résident au cœur de l'accompagnement**

---

<sup>31</sup> <https://www.ars.sante.fr/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022-1?parent=4797>

### *(1) L'ambition du législateur : rendre le résident participatif*

Permettre aux résidents d'EHPAD d'être acteur de leur parcours de santé et de participer aux processus de décision apparaît comme une nécessité citoyenne et un enjeu fort pour tenir les objectifs définis. Presque absent de la loi de 1975 relative à l'action sociale et médico-sociale, le résident d'EHPAD est placé au cœur du dispositif de la loi du 2 janvier 2002. Des outils sont alors formalisés pour rendre l'effectivité de ses droits opérationnelle. Par cette loi, le résident devient donc acteur.

La loi 2002-2 marque de ce fait un premier pas dans la place qu'occupe le résident en EHPAD. Alors que le préambule de la constitution de 1946 garantissait « aux vieux travailleurs la protection, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs », faisant état du « principe de devoir de protection » envers les personnes âgées, le législateur a « favorisé les droits des libertés individuelles » face à celui de la protection. Le résident est identifié, non plus comme une personne passive à qui des soins et de l'aide sont prodigués mais comme une personne active participant à son parcours de vie dans l'établissement. [3]

### *(2) Le champ sémantique autour du résident revisité*

Durant les années 1960 et 1970, nombreux ont été les travaux philosophiques et sociologiques sur le travail social et médico-social, qui se sont inscrits dans un mouvement fort contestataire. Les travaux les plus célèbres et les plus critiques envers les institutions sont probablement ceux du philosophe Michel Foucault<sup>32 33</sup>, qui y décrit le travail comme une « gestion étatique de la vie quotidienne et de la société. » Aux Etats-Unis, le sociologue Erving Goffman<sup>34 35</sup> voit dans l'institution « un lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble

---

<sup>32</sup> Michel Foucault, « Table ronde », *Esprit*, n°4-5, 1972, p. 695

<sup>33</sup> Michel Foucault, *Histoire de la folie*, Paris, Plon, 1961 ; Michel Foucault, *Surveiller et punir*, Paris, Gallimard, 1975.

<sup>34</sup> Erving Goffman a défini le concept de stigmatisation, suivant lequel un individu présente une variante relative par rapport aux modèles offerts par son proche environnement, un attribut singulier qui modifie ses relations avec autrui et en vient à le disqualifier en situation d'interaction. « Cet attribut constitue un écart par rapport aux attentes normatives des autres à propos de son identité »

<sup>35</sup> Erving Goffman (traduction française 1975), « Stigmates, Les usages sociaux des handicaps », Paris : Les Editions de Minuit », 179 p.

une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées. »<sup>36</sup>. L'ouverture des établissements vers l'extérieur s'est accélérée dans les années 1990 et la loi 2002-2 a fait évoluer la place du résident. En légitimant le résident comme acteur, l'idée d'une individualisation est passée à travers une évolution sémantique qui s'est construite non seulement par les textes de lois mais aussi par le langage des professionnels. Alors que dans la loi de 1975 les expressions « prise en charge » apparaissaient à plusieurs reprises, les mots « accompagner », et « accompagnement » étaient encore totalement absents. S'agissant de la notion de « parcours de vie », elle a été définie par la CNSA comme « la prise en compte des étapes successives de la vie de la personne, mais également les dimensions différentes de sa situation, à un moment donné de sa vie ». Dans la symbolique, le renouvellement sémantique va donc s'élargir au fur et à mesure. En effet, le « placement » deviendra « parcours », la « prise en charge » est devenue « accompagnement ». Plusieurs termes sont à présent couramment utilisés : « accompagnement », « parcours », « projet de vie » et « coordination. » Ces nouvelles notions mettent en lumière la volonté d'un parcours propre à chaque résident, c'est-à-dire « ne plus travailler sur autrui, mais avec autrui et à égalité avec autrui ». Le résident est alors considéré comme actif, autonome et responsable. [20]

### 3. Les droits de participation des résidents et des familles

Afin de respecter les sept droits fondamentaux de la loi du 2 janvier 2002, cette dernière instaure de nouveaux outils au sein des établissements. Les sept droits fondamentaux ont été déclinés, aux articles L.311-4 à L.311-8 par sept outils propres à garantir leur effectivité :

- **Le projet d'établissement ou de service**, qui définit les objectifs de l'organisation. Ce projet met en avant les formes de coordination et de coopération prévues avec d'autres intervenants. De manière plus classique, le projet doit fixer les modalités d'organisation et de fonctionnement de l'établissement ou du service. Il est établi pour une durée de cinq années.

---

<sup>36</sup> Erving Goffman (trad. Liliane et Claude Lainé), *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. p.41, Paris, Les Éditions de Minuit, 197

- **Le livret d'accueil** qui doit être remis à toute personne, ou à son représentant légal, accueillie dans un établissement. Ce livret est conçu à l'attention du résident et des proches et vise à leur apporter un certain nombre d'informations sur l'établissement et son organisation.

- **La charte des droits et libertés de la personne accueillie**, garantit l'exercice effectif des droits des usagers et prévient particulièrement tout risque de maltraitance. L'article L. 311-4 du CASF, relatif au livret d'accueil, fixe l'obligation de remettre à toute personne accueillie cette charte qui décline en douze articles les droits et libertés fondamentaux pour toute personne accueillie par un établissement : le principe de non-discrimination, le droit à une prise en charge adaptée, le droit à l'information, le principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne, le droit de renonciation, le droit au respect des liens familiaux, le droit à la protection, le droit à l'autonomie, le principe de prévention et de soutien, le droit à l'exercice des droits civiques, le droit à la pratique religieuse et enfin le respect de la dignité et de son intimité ;

- **Le règlement de fonctionnement** qui définit « les droits de la personne accueillie et les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective ». Remis à toute personne accueillie ou à son représentant légal, le règlement doit être affiché et remis à chaque personne intervenante : salarié, bénévole, intervenant ponctuel (article R. 311-34).

- **Le contrat de séjour**, qui vise à garantir « l'effectif des droits » et à « prévenir tout risque de maltraitance ». Il définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement en se référant aux principes déontologiques et éthiques, aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles ainsi qu'au projet d'établissement. Le contrat de séjour précise les services fournis ainsi que leur coût.

- **Le recours à une personne qualifiée** qui contribue à aider toute personne accueillie dans un établissement pour faire valoir ses droits. La personne qualifiée est choisie sur une liste établie par le représentant de l'Etat dans le département, le directeur général de l'agence régionale de santé et le président du conseil général.

- **Le conseil de la vie sociale** qui associe les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement. Par décret, il est précisé, d'une part, la composition et les compétences de ce conseil, et d'autre part, les autres formes de participation possibles. Comme autres formes de participation, des assemblées générales, des comités de résidents peuvent venir renforcer le dispositif. [21]

## **C. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM relatives à la participation**

L'ANESM (Agence nationale de l'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) est née en 2007 de la volonté des pouvoirs publics d'accompagner les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe, instituée par la loi du 2 janvier 2002. Les deux principales missions de l'Agence sont de fournir aux ESSMS les conditions nécessaires pour que l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations soit mise en œuvre et que les autorités soient destinataires de ces résultats. En 2018, l'ANESM est intégrée au sein de la Haute Autorité de santé (HAS).<sup>[22]</sup> Pour définir au mieux les recommandations relatives à la participation des résidents en EHPAD, il m'a paru important d'évoquer dans un premier temps la qualité de vie dans ces établissements (1.), mettant en évidence les possibilités qu'ont les résidents à pouvoir faire des choix ou du moins à participer aux choix qui les concernent (2.), mais aussi le rôle confié aux professionnels des EHPAD, acteurs essentiels dans l'accompagnement du résident et de son entourage (3.). <sup>[23]</sup>

### **1. L'appui des recommandations de l'ANESM/HAS à la qualité de vie en EHPAD**

#### **a) Un objectif principal : la qualité de vie du résident**

La qualité de vie peut être définie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (OMS, 1993).<sup>37</sup> Si la qualité de vie varie selon les propres normes et valeurs de chaque personne, elle évolue également dans le temps, aux différents âges de la vie.

---

<sup>37</sup> WHOQOL GROUP. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). Quality Life Research, 1993, n°2, pp. 153-159

## **b) Les 4 volets de l'ANESM : un programme sur la qualité de vie en EHPAD, encourageant la démarche participative**

Au travers de ses recommandations de bonnes pratiques professionnelles, l'ANESM a donc engagé sur deux ans un programme sur le thème de la qualité de vie en EHPAD, décliné en quatre recommandations différentes mais complémentaires :

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

Dans ce programme, elle propose plusieurs éléments qui ont une part importante à la qualité de vie du résident. La participation est un élément qui y contribue fortement.

Dans le volet 1, qui porte sur l'entrée en EHPAD, la recommandation aborde l'accompagnement du résident dans sa décision de vivre dans l'établissement. L'objectif de cette recommandation est d'apporter des pistes de réflexion aux professionnels sur les relations et le dialogue à créer avec la personne âgée et son entourage dès la période de préparation à l'entrée. **[23]**

Le volet 2 de l'ANESM pose la question du « chez soi » dans un espace collectif tel que l'EHPAD. La recommandation interroge ici les moyens à mettre en œuvre pour permettre au résident de s'approprier l'espace de son logement afin qu'il puisse se sentir chez lui ; elle apporte aussi des éléments qui peuvent aider le résident à aller à la rencontre des autres et à investir les lieux collectifs. **[24]**

Le 3<sup>ème</sup> volet de l'ANESM aborde le sujet de la vie sociale des résidents en EHPAD. En posant le cadre des rôles sociaux, ce volet aborde la question des relations qui s'entrecroisent en EHPAD : celles vécues entre le résident et ses proches, celles entre les résidents ou encore celles entre le résident et les professionnels. Le guide met en lumière les possibilités offertes aux résidents pour maintenir leurs relations sociales antérieures et en créer de nouvelles, aussi bien à l'intérieur de l'EHPAD qu'à l'extérieur de cette « microsociété ». Il explique aussi comment faciliter l'expression et la participation du résident, tant sur les modalités de son accompagnement individuel que dans la vie collective de l'établissement. **[12]**

L'ANESM publie enfin un 4<sup>ème</sup> et dernier volet relatif à l'accompagnement personnalisé de la santé du résident. L'objectif de cette recommandation est de proposer aux

professionnels des éléments de réflexion et d'action sur la place des soins, tant dans le projet personnalisé de chaque résident que dans le projet d'établissement. [25]

### **c) La bientraitance, dimension fondamentale à la qualité de vie**

Avant de s'engager sur la voie de la qualité de vie, les premiers travaux de l'ANESM ont porté sur la bientraitance définie en 2008. La promotion des recommandations relatives à la qualité de vie en EHPAD s'est donc inscrite dans une continuité logique de ces travaux sur la bientraitance. En effet la bientraitance concerne tous les services afférents à l'organisation d'un EHPAD que ce soit au niveau de soins, lors des animations ou encore des prestations hôtelières. Une enquête réalisée par l'ANESM en 2015 a mis en évidence une amélioration des pratiques exercées en EHPAD sur le champ de la bientraitance et de la qualité de vie des résidents depuis 2010. Les résultats de cette enquête ont permis d'observer que les recommandations élaborées par l'ANESM avaient influé sur les pratiques des professionnels. [26]

### **d) La participation des résidents présentée à travers l'enquête de l'ANESM en 2014**

En 2014, l'ANESM a mené une enquête portant sur la participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux. 33 établissements ont été visités dans le cadre de cette étude et 361 personnes ont été rencontrées.

Cette enquête a permis de révéler un premier point constructif, celui d'une participation mise en œuvre dans tous les établissements visités. Les modalités de participation fonctionnent et y sont variées. L'analyse de cette enquête a toutefois démontré que les usagers participaient peu à la vie de leur établissement. De même, elle a mis en évidence un manque de confiance des usagers dans leurs compétences et dans leurs capacités à s'exprimer. Ces derniers se sentent rarement intégrés à un groupe avec lequel ils partagent des intérêts communs à défendre. Plusieurs raisons ont été identifiées : la méconnaissance des instances de participation existantes dans l'établissement, le manque de légitimité des usagers, la recherche principale de bien-être personnel ou encore la crainte de répercussions de la part des professionnels.

Concernant les professionnels, ils considèrent la participation des usagers au fonctionnement de l'établissement pertinente, même s'ils sont peu formés et sensibilisés à la démarche. D'autre part, il a été constaté que le rôle du directeur est essentiel dans la mise en place de la participation au sein de l'établissement. Les directions « en font parfois un élément stratégique de leur management. »

Il reste donc à instaurer un changement de regard et une prise en compte de la parole des usagers. Les outils « techniques » de la participation sont bien mis en place; nonobstant ils restent encore à améliorer, et doivent continuer à être réfléchis et adaptés à la personne accompagnée. [27]

## **2. Les initiatives proposées par l'ANESM en matière de participation**

Comme évoqué plus haut, la réglementation a mis en place des outils favorisant la participation des résidents. Néanmoins, des initiatives en termes d'accompagnement s'avèrent nécessaires pour la prise en compte des droits et l'utilisation de ces outils. En s'appuyant sur la loi 2002-2, l'ANESM préconise un certain nombre d'actions afin d'aider les gestionnaires d'EHPAD à faciliter la vie sociale des résidents. [12]

### **a) Le CVS**

Créé suite au décret 2004-287 du 24 mars 2004, le Conseil de la Vie Sociale (CVS) est reconnu comme l'instance centrale pour l'expression et la participation des résidents. Organe consultatif, le CVS doit être constitué de représentants des résidents, des familles, de professionnels et de l'organisme gestionnaire. Les représentants des familles et des résidents doivent y être en majorité. Un président est élu au sein du CVS et trois réunions ont lieu minimum durant l'année. Le directeur ou son représentant y participe avec voix consultative. Le fonctionnement du CVS résulte des relations entre les résidents et le Président, mais aussi des liens entre le Président du CVS et le directeur de l'EHPAD. [12]

## **b) Les autres instances collectives mises en place**

Certains EHPAD ont mis en place de nouveaux outils permettant d'associer les résidents à la vie citoyenne et sociale de l'établissement. Ces instances, n'ayant aucune obligation juridique sont instaurées par les directeurs d'établissements, les professionnels ou les résidents. La commission « restauration » fait ainsi partie de ces instances présentes en EHPAD. Le repas est un moment privilégié et est une des préoccupations les plus importantes pour les résidents. 80% des résidents participent ainsi à la réflexion et à la décision pour l'élaboration des menus. La commission animation est également bien ancrée et est l'occasion pour les résidents d'exprimer leur position sur les animations mises en place et sur celles qui seraient appréciées. Ces formes de participation, recommandées par l'ANESM, permettent de prendre part à la vie de l'établissement de manière moins formelle que le CVS. **[12]**

## **c) Le livret d'accueil**

L'ANESM a consacré un guide sur l'importance de l'accueil de la personne. Le livret d'accueil, remis au résident lors de son entrée, doit être conçu de telle façon à rendre sa compréhension aisée sur les principaux aspects de fonctionnement (les lieux, les personnes, et les rythmes). Sa présentation doit illustrer sa fonction d'accueil (mot de bienvenue, illustrations) et doit être adaptée à la population accueillie (écriture à large vision, précisions sur les prestations offertes et leurs modalités principales) afin d'être un « outil » pratique et attractif pour le résident. **[28]**

## **d) La charte des droits et libertés de la personne accueillie**

Un exemplaire de la charte des droits et libertés de la personne accueillie est remis à tous les résidents à leur entrée en établissement. Cette charte est parfois affichée au sein de la structure. Elle doit être par ailleurs connue de l'ensemble des professionnels qui y travaillent. L'ANESM recommande de rappeler au résident ses droits effectifs au regard de la charte des droits la personne accueillie et de ses applications concrètes. De même, la participation directe du résident ainsi que la possibilité pour lui de circuler librement doivent être également évoquées. **[23]**

### **e) Le règlement de fonctionnement**

Remis à toute personne accueillie ou à son représentant légal en EHPAD, l'ANESM recommande de l'afficher et de le transmettre à chaque personne intervenante. Par ailleurs, il est conseillé de constituer un règlement présentant le caractère accueillant du lieu de vie et qui reprend le contenu des chartes des droits et libertés du résident, en évitant, autant que possible, une liste d'interdits. **[23]**

### **f) Le contrat de séjour**

Il est conseillé de passer du temps avec le nouveau résident et son entourage sur la présentation et le sens de ce contrat. De même, l'ANESM recommande d'inviter la personne et ses proches à le lire attentivement avant l'entrée et d'expliquer l'importance de la signature nécessaire à l'entrée. Enfin, dans le cadre du libre choix, il est préconisé d'informer le résident qu'il peut renoncer au séjour à tout moment. **[23]**

### **g) Le projet d'établissement**

L'élaboration du projet d'établissement est réalisée avec la participation de toutes les parties prenantes de l'établissement: les professionnels de l'EHPAD sous l'égide du directeur, les proches et les résidents et/ou leurs représentants.

La participation de ces derniers leur permet de mettre en avant leurs besoins et leurs attentes, et de contribuer à mieux définir les modalités des interventions et des accompagnements proposés. L'ANESM recommande de mettre en place des formes adaptées de participation pour les résidents, leur permettant ainsi de contribuer aux différents échanges dédiés à la création du projet d'établissement. Pour cela, il est conseillé de s'appuyer sur le CVS ou les groupes d'expression déjà créés à cet effet, d'organiser des enquêtes de satisfaction, entretiens ou autres questionnaires, et de définir des thèmes de réflexion où leurs contributions pourront avoir un impact réel sur les pratiques et l'organisation de la structure. **[29]**

### **h) Le projet personnalisé**

Le projet d'accompagnement personnalisé est réalisé auprès du résident pour recueillir ses attentes et celles de son entourage et confronter celles-ci avec les réponses des professionnels. Cette démarche qui commence à partir de la préadmission se poursuit tout au long du séjour du résident. Il est conseillé d'expliquer

l'intérêt de cette démarche qui est prévue au moins une fois par an et/ou lors de modifications importantes de la situation de la personne.

Concernant le recueil de la personne, il est recommandé de définir avec le résident, à partir de ses habitudes de vie et de son histoire personnelle, les activités qui lui permettront de mettre en avant ses savoir-faire, ses centres d'intérêt ainsi que ses éventuels engagements afin de se projeter dans l'avenir et d'organiser sa vie en EHPAD. S'agissant de l'entourage proche du résident, l'ANESM préconise de demander au résident de choisir un référent familial et de procéder à la pérennité de cet accord lors de l'évaluation du projet personnalisé. La participation des proches qui peuvent apporter leur analyse aux équipes de l'EHPAD est en effet souhaitable. **[23]**

#### **i) L'enquête de satisfaction**

L'enquête de satisfaction permet, elle, de recueillir la satisfaction des résidents par rapport aux services fournis par l'établissement. Le questionnaire de l'enquête de satisfaction est le plus souvent rempli par les résidents ou par leur entourage. Il est anonymisé afin de garantir une plus grande liberté d'expression. **[24]**

### **3. Les acteurs concernés et les méthodes d'accompagnement**

Sur la question des réponses institutionnelles à apporter aux besoins d'accompagnement des résidents, l'établissement se doit de répondre aux attentes des résidents. Pour cela, « de nombreux professionnels se trouvent quotidiennement auprès des personnes âgées. Ces acteurs sont des interlocuteurs privilégiés des résidents et ces moments sont souvent source de confiance. »<sup>38</sup>

#### **a) Le personnel soignant et aidant**

Comme le médecin coordonnateur ou le médecin traitant, les infirmiers jouent un rôle important dans la vie sociale de l'établissement. Au-delà de leur rôle de soignant, ils ont une connaissance des résidents extrêmement importante sur leurs besoins et leurs attentes et peuvent aborder des sujets personnels.

---

<sup>38</sup> GONCALVES, M. (2008) Affirmer le positionnement de l'animation dans un EHPAD par l'application du concept de l'interprofessionnalité. Mémoire : Directeur d'établissement sanitaire et social public : Rennes : EHESP, 56 p.

Le personnel aidant comprend en général en EHPAD des aides-soignants, des ASH (agents des services hospitaliers) et des AMP (aides médico-psychologiques). En contact direct, il est celui qui passe le plus de temps avec les résidents. Les agents de services sont souvent les plus proches. C'est lors du nettoyage de la chambre que des liens peuvent se créer, se développer, et être une occasion de nouer une conversation. « Si le personnel sous-estime son rôle dans l'intégration du résident, il est possible qu'il ne s'intègre pas et se laisse glisser insensiblement vers la mort ». [12]

### **b) Le psychologue**

Le psychologue a une place importante dans la vie du résident en EHPAD. Son aide pour se familiariser à la vie de l'établissement et son écoute face à un éventuel mal-être vont permettre au résident de mieux vivre son intégration. Il peut être ainsi impliqué dans le projet d'accompagnement personnalisé du résident et dans le maintien de ses relations sociales. L'accompagnement du psychologue est aussi important dans le soutien qu'il apporte aux familles. [12]

### **c) L'animateur**

Aujourd'hui, la plupart des EHPAD proposent des programmes d'animations pour les résidents. Malgré le développement rapide, la place de l'animation reste encore hétérogène et dépend des EHPAD. Comme le souligne Bernard Hervy, « la finalité de l'animation est de maintenir la personne âgée dans sa réalité relationnelle sociale et quotidienne en lui donnant une image positive de soi ». <sup>39</sup> Il est donc du ressort de l'animateur de préserver les rôles sociaux des résidents. Pour cela, Geneviève Zehnder<sup>40</sup> préconise trois grands objectifs vers lesquels doivent tendre les animateurs :

- maintenir les rôles traditionnels (droit de vote par exemple) ;
- faire découvrir des rôles nouveaux à travers des activités nouvelles pour le résident ;
- ouvrir à la culture pour valoriser la personne et faire lien avec sa propre histoire.

L'animateur doit ainsi faire preuve d'empathie et d'écoute envers leur public mais aussi savoir établir un programme d'activités. [12]

---

<sup>39</sup> VERCAUTEREN, R., HERVY, B. L'animation dans les établissements pour personnes âgées. Paris : Erès, 2002. 231 p., p 54.

<sup>40</sup> ZEHNDER, G. L'animation avec les personnes âgées dépendantes. Vie sociale et traitement, 2008, n°99, pp. 29-34.

## **II. Favoriser la participation des résidents en EHPAD, un enjeu de démocratie et de perspectives citoyennes**

Le domaine médico-social représente « un formidable terreau »<sup>41</sup> pour recueillir l'expression et la participation des résidents. Malgré les barrières liées à la vulnérabilité des personnes accompagnées, la participation « reste un leitmotiv » depuis la loi-cadre du 2 janvier 2002. En EHPAD, l'accompagnement des personnes accueillies permet d'accorder une place importante aux besoins et aux attentes des résidents et de leurs proches. **[30]** L'objet de cette partie est donc de poser la question du rôle et des missions de la participation (A), de dresser un état des lieux des moyens existants mais aussi des freins inhérents à sa mise en œuvre (B). Enfin, pour répondre à ce questionnement, une enquête a été menée dans un premier temps auprès de directeurs d'EHPAD. Dans un deuxième temps, des entretiens ont été menés auprès de résidents pour avoir leur témoignage. Enfin, deux professionnels, spécialisés dans les questions liées à la vieillesse, m'ont accordé un entretien. À l'issue de ces entretiens, un recensement des informations a été réalisé afin d'analyser les résultats et d'en dégager une conclusion (C).

### **A. Rôle et missions de la participation en EHPAD**

Dans cette partie, le rôle de la participation est évoqué en mettant en lumière son importance au travers du parcours de vie du résident (1.), du maintien des liens sociaux (2.) et de sa reconnaissance en tant que citoyen (3.).

#### **1. Améliorer la qualité et le parcours de vie du résident**

##### **a) L'entrée en EHPAD, une étape fondamentale**

L'entrée en EHPAD est un moment clé dans la vie d'une personne âgée et de son entourage. Ce changement est un événement marquant qui se prépare en y associant

---

<sup>41</sup> LEFEUVRE K., OLLIVIER R. La démocratie en santé en question(s), Hygée Editions, 2018, 137 p.

aussi bien la personne âgée et ses proches, les professionnels de l'EHPAD ainsi que les autres résidents. Il est d'autant bien vécu si la personne âgée a participé au choix, ou du moins à la nécessité d'entrer dans l'établissement. En effet, les premiers temps au sein d'un EHPAD vont jouer fortement sur l'adaptation ou non du résident. [31]

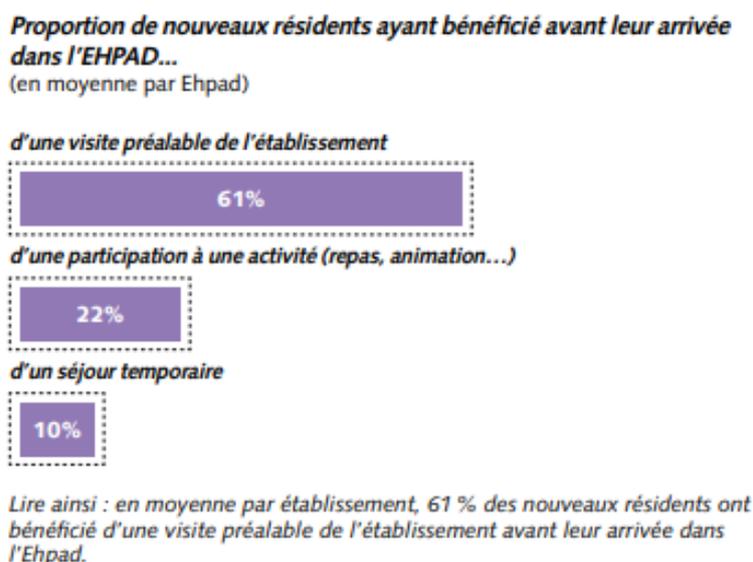


Figure 4 : Proportion de nouveaux résidents ayant bénéficié avant leur arrivée ; source ANESM : Bienveillance des personnes accueillies en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, Enquête 2015

Selon l'enquête Bienveillance 2015 de l'ANESM, « 61% des résidents ont fait une visite préalable et leur consentement a été recueilli pour 83% d'entre eux. » (figure 4)

C'est plus qu'en 2010 (50%), même s'il reste encore des axes de progression à franchir. [26] L'entrée en EHPAD, si elle est choisie par la personne âgée, apporte davantage de chances de survie au-delà de cinq années que si celle-ci est prononcée par la perte d'autonomie ou l'état de santé.

D'après l'enquête EHPA la DREES, les facteurs étudiés ont un impact direct sur le vécu de l'institutionnalisation par le résident. Une corrélation entre le bien-être et la participation effective est ainsi mise en évidence (figure 5).

Pour favoriser la participation du futur résident à la décision d'entrée mais aussi lors de l'accueil, il est conseillé d'établir des relations spécifiques avec la personne âgée concernée en programmant un entretien sans les proches pour « ménager une place pleine et entière à [sa] parole » ; il est aussi préconisé d'être attentif à ses attentes et ses besoins en tenant compte des éventuels soucis de communication. Enfin, une des

autres suggestions est d'offrir la possibilité à la personne de prendre part au repas, aux activités ou encore de faire un essai en hébergement temporaire. [23]

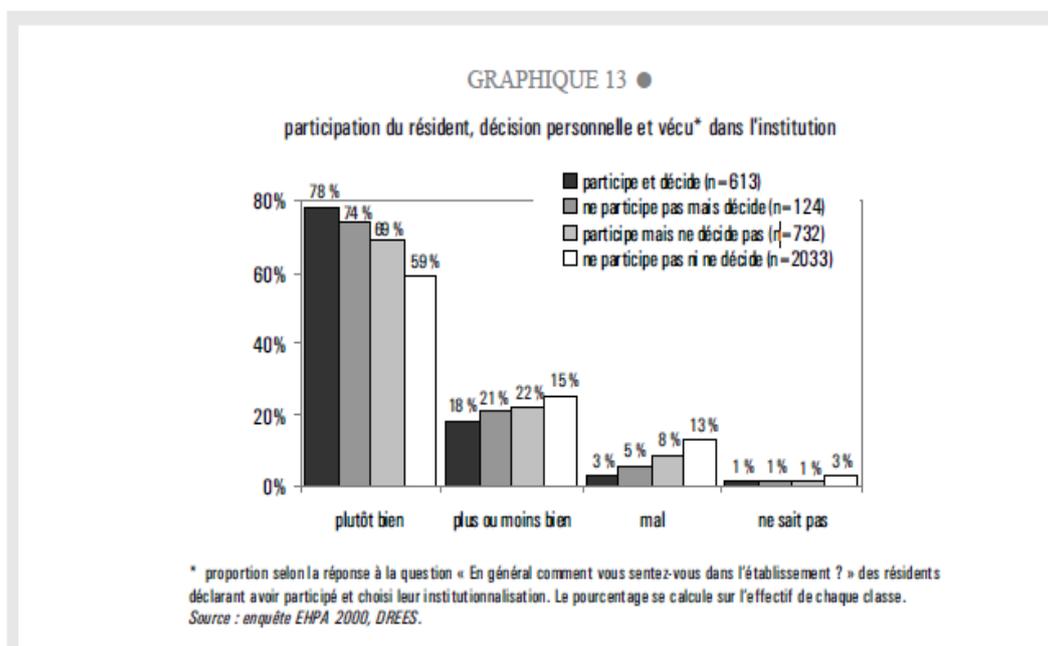


Figure 5: Participation du résident, décision personnelle et vécu dans l'institution ; Source : Solidarité et Santé n°1-2003

## b) Recréer un « chez soi », une participation propre à chacun

Quelles sont les conditions requises pour que se sentir « chez soi » soit possible ? L'occasion de construire un nouveau « chez soi » paraît à la fois liée aux capacités d'accueil de l'établissement mais aussi aux capacités d'adaptation du futur résident.

Une analyse sociologique (Mallon, 2005) révèle plusieurs stratégies que mettent en place les résidents d'un EHPAD pour y recréer leur univers personnel. Trois typologies y apparaissent: un premier groupe, caractérisé par des résidents qui trouvent un équilibre en s'investissant dans la vie de l'établissement. Ces derniers arrivent à faire coexister l'espace à soi et l'espace collectif tout entier. Un deuxième groupe souhaite à contrario « mener une vie personnelle » dans l'EHPAD, la raison principale étant de préserver leurs habitudes et espace privé. Leur logement considéré alors comme « le centre du monde » fait partie de leur intimité. Un troisième profil réunit des résidents qui ont du mal à s'adapter et à se sentir chez eux en établissement. [32]

Les résidents considérant leur logement en EHPAD comme leur habitation sont plus souvent satisfaits que les autres de leur situation. Lorsqu'une personne refuse de se

recréer un « chez-soi », il est recommandé aux professionnels « d'aider les personnes à rompre avec l'ancien habitat et de les accompagner à se construire un autre chez-soi ». Et malgré le caractère institutionnel de l'organisation, la prise en compte de leur autonomie ainsi que leur autodétermination par rapport à « leurs routines spécifiques » (heures du lever, coucher, de la toilette ou des repas), doit être favorisée. La chambre est l'espace qui amène pour cela le plus à la personnalisation des lieux. Il est par conséquent recommandé d'encourager les résidents à y apporter leur mobilier, objets et souvenirs personnels pour rendre ce lieu rassurant, familial et marquant leur identité. [24]

### **c) L'histoire du résident, moteur de sa participation**

Prendre connaissance des besoins et des attentes des résidents repose sur plusieurs éléments ; l'un d'eux consiste à percevoir la singularité de chaque personne. Parce que la personne âgée a une histoire de vie de par son éducation, ses expériences ou encore sa culture, il est essentiel d'en tenir compte lors de son séjour en EHPAD. [33]

Même si le protocole d'accueil en EHPAD est habituel et bien appliqué, même si l'entourage essaye de limiter les perturbations liées par ce changement de vie, un travail psychologique considérable est à engager par la personne âgée. [34]

Entamer un dialogue avec le résident pour recueillir son histoire de vie va permettre de définir avec lui les activités qui vont valoriser « ses savoir-faire, sa créativité, ses éventuels engagements dans la vie de l'établissement, les souvenirs liés à son ancien métier » et vont ainsi l'inviter à se projeter dans l'avenir, à réduire le décalage entre sa vie au domicile et celle de l'EHPAD et à s'organiser dans la structure. [23]

## **2. Maintenir et optimiser les interactions sociales**

### **a) Respecter l'individualité dans le collectif**

Dans un environnement collectif comme l'EHPAD, il apparaît important de prendre en compte le rythme de vie de chaque résident.

La journée de la personne peut être définie suivant différentes requêtes exprimées, à savoir : un petit déjeuner à une heure raisonnable de même que les soins, une flexibilité pour déjeuner, un droit légitime à la sieste, la possibilité de participer à une

activité, l'occasion de recevoir ses proches ou ses amis, le droit à un repas le soir, le droit de dormir à l'heure souhaitée et la permission d'obtenir une collation la nuit. **[33]** Pour garantir l'espace propre au résident, il apparaît essentiel de délimiter l'espace personnel de l'espace collectif. Comme exemples concrets, plusieurs points peuvent être évoqués: le nom de la personne qui doit figurer à bonne hauteur et de façon visible sur la porte d'entrée du logement. Une sonnette ainsi qu'une boîte à lettres qui peuvent être installées. **[24]**

S'agissant de l'organisation des repas, il est conseillé de distinguer les temps de repas individuels et collectifs. Le petit déjeuner, moment lié aux habitudes de vie de chacun, est à personnaliser. Les autres repas sont, eux, organisés comme des temps de vie partagés avec les autres résidents. Respecter le choix du résident quant à sa place dans la salle de restauration, respecter le choix du résident qui souhaite prendre ses repas dans son logement, respecter les goûts et les dégoûts, ou encore s'assurer que la durée des repas permette non seulement aux résidents de manger mais aussi de prendre part aux échanges et aux conversations sont autant d'éléments que les professionnels se doivent de considérer. **[28]**

D'autre part, préserver son intimité dans un environnement collectif comme l'EHPAD apparaît difficile. La proximité avec les soignants et les autres résidents caractérisent autant d'obstacles au maintien du terrain personnel. C'est pourquoi il est recommandé de faire participer le résident pour le choix du moment et des modalités de la toilette. A cela s'ajoute l'importance de limiter les intrusions dans les chambres et de s'assurer que les vêtements des résidents soient personnels. **[24]**

Concernant le refus de soins, « la consigne officielle est de ne pas contraindre les personnes : « Le refus de soins, c'est quelque chose qui fait partie de nos grandes préoccupations ; on n'oblige pas, on demande à ce que ce soit consigné par écrit, discuté et puis il y a une conduite à tenir décidée en commun et donc on est dans le respect du refus, ça c'est primordial. Si le refus pose un problème médical, la psychologue intervient pour tenter de débloquer la situation ». **[35]**

## **b) Optimiser les liens entre résidents et professionnels**

Un point à mettre en lumière pour favoriser la participation des résidents est d'accorder une haute importance à la relation Résident/Professionnels. Une des attentes

fondamentales pour les résidents est de nouer de nouveaux liens sociaux en EHPAD. Il s'avère que ce n'est pas vers les autres résidents que ces liens sont recherchés. Bien que le cadre de l'EHPAD semble opportun pour développer un rapprochement entre résidents, la naissance de liens amicaux reste rare. Les résidents vont être en quête de relations fortes avec le personnel. Par leur présence quotidienne, les personnels d'animation, de soins ou d'aide à la vie quotidienne deviennent les principaux membres du cercle social des résidents. Dans cette relation avec les professionnels, les résidents recherchent la sécurité et la stabilité afin de pouvoir tisser des liens solides et durables. **[12]**

L'enquête réalisée par la DREES auprès de résidents révèle à ce sujet que : « un résident qui déclare que, de manière générale le personnel est disponible ou très disponible, a deux fois plus de chance de déclarer bien vivre dans l'établissement qu'un résident qui déclare le contraire. » **[36]**

### **c) Les liens avec l'extérieur**

L'absence de relations avec le monde extérieur contribue « au désinvestissement identitaire » des résidents. La cité joue un rôle fondamental pour que la personne âgée continue de prendre part aux échanges et maintienne ainsi une identité sociale. « Le fait pour une personne âgée de voir l'animation de la rue lui permet de conserver des repères. »<sup>42</sup> Plusieurs aspects vont interférer sur les relations des résidents avec l'extérieur : la mobilité des personnes, l'implantation de l'établissement, les alentours et l'ouverture de la structure sur l'extérieur. **[24]**

Dans l'enquête « résidents en EHPA », réalisée par la DREES en 2007, 51% des résidents évoquent leur état physique comme motif de ne pas sortir de l'établissement ; 26% des résidents n'éprouvent pas le besoin de sortir; 12% mentionnent l'absence d'aide pour les accompagner à l'extérieur et 5% d'entre eux affirment ne pas avoir le droit de quitter l'établissement. Il est donc recommandé de situer les EHPAD dans des lieux animés, à proximité des commerces de façon à ce que les résidents se trouvent au cœur de la cité et qu'ils « puissent être acteurs et spectateurs de la vie locale. » **[24]**

---

<sup>42</sup> CHALINE B., Structures d'accueil spécialisé Alzheimer, Manuel de conception architecturale, 2003. Paris : Esai et Pfizer, 142 p.

### 3. Valoriser le résident dans son entièreté

#### a) Le résident, un citoyen à part entière

Les politiques sociales françaises célèbrent depuis 2002 la naissance d'un usager-citoyen doté d'un droit à la participation individuelle et collective au sein des institutions. [37]

Il apparaît que le poids de l'institution est souvent source de restrictions, retirant le rôle citoyen des résidents. Un cas concret de citoyenneté est la participation au vote lors d'élections. Il est souvent difficile pour les résidents d'EHPAD d'aller voter pour des raisons de mobilité ou par le non enregistrement sur la liste électorale de la personne dans la commune d'origine après son entrée en établissement. Or, pour les personnes âgées, voter est un devoir encore plus qu'un droit. Etre empêché d'accomplir son devoir entraîne tacitement une diminution de son rôle de citoyen.

En EHPAD, la citoyenneté a tendance à s'effacer devant la recherche du bien commun. Selon le sociologue Michel Billé, c'est politiquement correct : « qui peut être contre la nécessité de protéger la communauté ? Mais quid des individus et de leurs rôles sociaux ? ». La fragilité des résidents accentue d'autant plus le retrait de cette liberté. C'est pourquoi il paraît important de faire transparaître « que l'EHPAD est un lieu de vie qui bouge, dans lequel il se passe des choses et que les résidents qui y habitent sont donc bien citoyens comme tout autre. » De ce fait, « plus les résidents seront citoyens, plus ce rôle citoyen sera reconnu par l'extérieur, moins l'institution aura des effets liberticides. » [38]

#### b) Préserver son autonomie

Une partie conséquente de résidents connaît une perte d'autonomie physique et/ou intellectuelle. Selon une étude canadienne, il ressort que pour les résidents, la perte d'autonomie est la perte des capacités intellectuelles et non les capacités physiques. Dans ce contexte, les programmes d'animation peuvent être utiles pour maîtriser et préserver les capacités restantes de la personne. [12]

Favoriser son intégration dans un groupe par la communication et les échanges, maintenir la participation du résident aux activités qu'il apprécie et anticiper la baisse

des capacités, tels sont les objectifs des politiques d'animations menées par les établissements. **[14]**

Le maintien de l'autonomie concerne aussi la possibilité pour le résident de circuler dans l'établissement, d'utiliser les équipements, de se repérer et de pouvoir communiquer en conciliant la sécurité avec une nécessaire liberté. Au-delà des déplacements des résidents dans les locaux, la déambulation, observée en EHPAD chez des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer **[24]**, contribue à la préservation des capacités motrices et peut être source de plaisir pour la personne. Elle peut favoriser l'entretien des relations sociales avec les autres résidents et avec les proches. **[39]**

Concernant le moment de la toilette et des repas, il est demandé aux soignants et au personnel d'EHPAD « d'aider et accompagner » les gestes et « non de faire à la place de » afin de préserver l'autonomie des résidents. **[24]**

### **c) Renforcer ses droits**

En plaçant le résident au cœur de l'EHPAD, il est conseillé de s'assurer que la liberté soit la priorité en terme de règle et la restriction l'exception, en accord avec la charte des droits et libertés de la personne accueillie. L'EHPAD impose, certes, aux résidents des règles de fonctionnement et de vie mais ces dernières ne doivent pas effacer les droits des personnes au regard du respect de la vie privée<sup>43</sup> et de leur intimité. **[28]**

Le projet de vie personnalisé vient aussi renforcer le droit de participation du résident pour élaborer, en soutien des équipes, son projet d'accompagnement. En tenant compte des habitudes de vie de la personne dans le collectif, il comprend l'individualisation et la singularité de chaque résident. **[40]**

S'agissant du Conseil de la Vie Sociale (CVS), il permet d'informer sur les actions, sur les projets à venir au sein des EHPAD. Il semble cependant que les résidents connaissent mieux le règlement intérieur que leurs droits dans cette instance. L'information semble insuffisante pour respecter les droits des résidents. **[12]** D'autres formes de participation, tels que des comités de résidents, des groupes de paroles, ou

---

<sup>43</sup> Article 9 du code civil : « Chacun a droit au respect de sa vie privée. » ; article 8 de la convention de Sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (Conseil de l'Europe) : « Droit au respect de la vie privée et familiale » ; article L.311-3 du CASF et article 12 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie.

des réunions de familles peuvent être utilisées. Ces dernières ne se substituent pas au CVS mais peuvent être un complément à celui-ci. [41]

Pour consolider les droits du résident, la personne de confiance joue aussi un rôle important. Ce droit est encore peu connu. Cette personne peut assister le résident dans les démarches concernant son état de santé mais peut également exprimer sa volonté lorsque le résident n'est plus en capacité de s'exprimer. Il peut s'agir d'un membre de la famille, d'un ami ou encore du médecin traitant. Il est important de mieux faire connaître son rôle. [42]

## **B. État des lieux et freins à la participation**

Si la participation des résidents apparaît depuis la loi 2002-2 comme une des orientations majeures, il n'en reste pas moins qu'elle est impactée directement par les difficultés rencontrées au quotidien au sein des EHPAD. Les établissements sont confrontés à la fois au manque d'appétence de résidents, à leur fragilité, à leur perte de mobilité, mais aussi à la réserve des professionnels et de leur entourage par rapport au sens de la participation.

Il est intéressant de découvrir les différents éléments freinant la mise en place des dispositifs et outils existants à la participation. (1.) L'environnement propre aux EHPAD amène naturellement son lot de tensions empêchant alors une participation optimale de ses habitants et nécessitant de faire un choix loin d'être toujours confortable (2.). Enfin, bien que la participation soit évaluée d'une manière ou d'une autre par bon nombre d'établissements, elle peut être altérée par des facteurs propres aux résidents ou au fonctionnement de l'EHPAD lui-même (3.).

### **1. Dispositifs et outils existants**

#### **a) Individuels**

Par la loi 2002-2, le législateur garantit le droit aux personnes âgées d'exprimer leur consentement éclairé dans le cadre d'un accompagnement individualisé en EHPAD. D'après une étude menée en 2015 auprès d'un certain nombre d'EHPAD en Gironde, des données indicatives du degré de participation des résidents sur leur consentement ont été analysées : 60% des résidents interrogés disent avoir été d'accord avec la

décision d'entrer au sein d'un établissement : soit ils affirment avoir pris cette décision seul (26% du total) ou soit avec quelqu'un d'autre (34% du total) ; 40% disent n'avoir participé d'aucune manière à cette décision qui a été prise principalement par la famille. Ces informations interrogent sur l'efficacité des normes juridiques posant les principes de liberté de choix et réclamant la participation de la personne à la prise de décision. Si les réponses entourant la décision individuelle semblent variables, les pratiques sont encore floues pour ce qui est des « cas limites », lorsqu'il s'agit d'obtenir le consentement des personnes présentant des troubles cognitifs. [35]

Conformément à la législation, les EHPAD sont tenus d'organiser un projet d'accompagnement personnalisé pour chaque résident. Si le cadre légal est assez précis pour le contrat de séjour, celui relatif au projet d'accompagnement est peu explicite. Les EHPAD sont en général investis dans cette démarche même si la plupart disent être en retard dans la rédaction du projet personnalisé.

Les observations de terrain révèlent que rares sont les EHPAD qui écrivent ce document en temps réel. En effet, leur mise en place est chronophage. Et bien que les professionnels essayent de s'adapter quotidiennement aux souhaits des résidents, l'accompagnement personnalisé s'avère être un exercice complexe ; entre le degré de dépendance du public, le planning à assurer et les contraintes de temps, la cadence empêche une véritable prise en compte du projet pour le résident. [35]

## **b) Collectifs**

Suivant les dispositions de la loi 2002-2, le Conseil de la Vie Sociale (CVS) est institué dans chaque EHPAD comme lieu d'expression et de participation pour l'ensemble des résidents. Organe central, le CVS n'est dans les faits, pas réellement représentatif de la voix portée par l'ensemble des résidents d'un établissement. Lorsqu'un résident rencontre un problème de quelque nature que ce soit, il s'adresse en général dans 60% des cas au personnel de l'EHPAD et seulement dans 2% au cours d'un CVS. L'insuffisance d'informations sur le CVS auprès des résidents ou encore le manque de temps accordé au CVS par l'entourage sont des éléments qui expliquent la méconnaissance des résidents à l'égard de cette instance et enrayent ainsi la participation. La difficulté s'explique aussi par différents facteurs tels que le changement des représentants des résidents au CVS. Ces derniers, élus pour une

durée d'un à trois ans, peuvent décéder au cours de leur nomination ou voir leur santé s'amenuiser, ce qui les empêche de continuer leur mission. [12]

Plus nombreux sont les résidents qui connaissent et participent aux « commissions menus », ces commissions ne mettant pas en place de représentants de résidents. Les résidents qui y prennent part sont toutefois en faible nombre « et les critiques qu'ils formulent sont en demi-teinte, même pour ceux qui expriment un fort mécontentement exprimé dans l'ordinaire du quotidien. » Généralement, les résidents contribuent à valider le choix des menus suivant la saisonnalité et le thème des repas de fête. [43]

## 2. Un dilemme à trouver dans un lieu de vie et de soins

### a) L'EHPAD, entre habitat et lieu de travail

La volonté affirmée par la majorité des Français est de pouvoir vieillir chez soi. Cependant le maintien à domicile ne favorise pas les meilleures conditions d'accompagnement et n'est pas accessible à tous. L'entrée en EHPAD, proposée dans plus de 60% des cas par l'entourage de la personne âgée, est souvent décrite comme « une institution restrictive de la liberté aux espaces privés réduits, à la structuration temporelle contraignante ; un lieu de relégation dans lequel l'emménagement est ressenti comme une mise en demeure ». Vont s'opérer alors de la part des résidents différents modes d'habiter l'EHPAD pour y transposer leur domicile. « Mais dans la réalité, peut-on réellement se sentir chez soi où il existe un règlement intérieur et un rythme de vie construit sur le planning du personnel ? »<sup>44</sup>

Si l'EHPAD est considéré comme un lieu de vie, il s'apparentera à l'habitat des résidents dans lequel les professionnels interviennent comme à domicile. Dans le cas où l'établissement est identifié comme un lieu de travail, l'espace sera alors associé à un hôpital où tout est coordonné pour faciliter le travail des soignants. (Figure 6)

La conception des espaces dépend donc de l'usage et de la personnalisation qu'on en fait ainsi que de la place et du rôle accordés aux résidents, selon le projet d'accompagnement que l'on souhaite mettre en place avec eux. [44]

---

<sup>44</sup> Kévin Charras, Fany Cérèse (2017), être « chez-soi » en ehpad : domestiquer l'institution, Caisse nationale d'assurance vieillesse, Gérontologie et société, vol. 39 / n° 152, p. 169 à 183

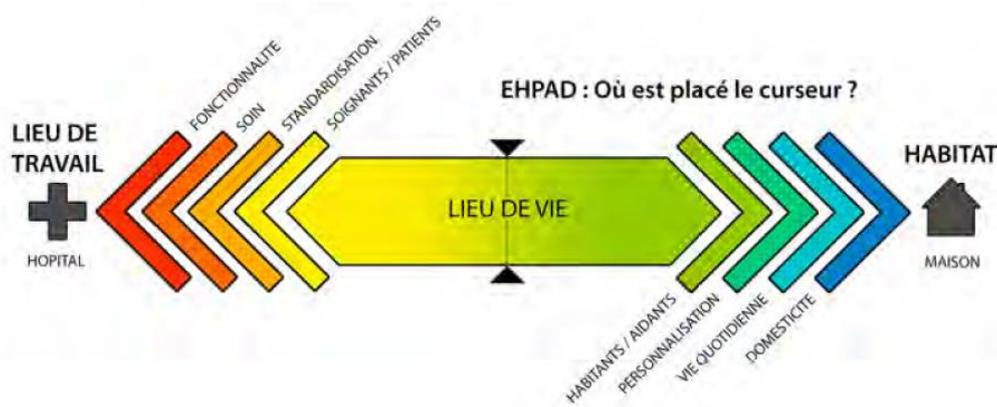


Figure 6 : Continuum « lieu de travail-habitat » revu et augmenté, inspiré de la version « lieu de vie-lieu de travail » ; Source : K.Charras, F. Cérèse (2017) « Etre chez soi en EHPAD : Domestiquer l'institution »

## b) Les difficultés de la mixité sociale entre les résidents

Souvent mentionnée dans le projet d'établissement, la mixité des publics englobe la cohabitation de personnes plus ou moins dépendantes. Pour les résidents qui ne sont pas encore dépendants ou qui ne présentent pas de troubles cognitifs, le fait de vivre au quotidien avec d'autres résidents très dépendants est une épreuve difficile. La grande dépendance de certains provoque « crainte et dégoût chez d'autres, [...] certains résidents souhaitant la mise à l'écart des publics très dépendants ». **[35]**

Cette cohabitation entre résidents présentant des pathologies diverses peut ainsi constituer un obstacle au développement de relations sociales collectives au sein de l'EHPAD. **[12]**

La plupart des établissements proposent aujourd'hui des programmes d'activités pour les résidents. D'après l'enquête de la DREES « Résidents des Établissements pour personnes âgées », l'organisation d'activités collectives qui plaisent à l'ensemble des résidents reste une opération difficile à mettre en œuvre pour 44% des gestionnaires d'établissement. Les résultats de l'enquête révèlent que seulement 28% des résidents interrogés participent aux animations de façon régulière. Les motifs principaux à cette problématique sont l'état de grande dépendance des résidents, la pluralité de leurs profils en terme d'éducation, de culture et de goût, ou encore le manque d'intérêt des résidents pour les activités collectives. Force est de constater que des points de tensions peuvent apparaître lorsque des écarts de dépendance mais aussi de culture sont trop importants. **[36]**

### **c) La perception des professionnels vis-à-vis des résidents**

Si le secteur des EHPAD suit un schéma réglementaire strict et s'inscrit dans une politique de bienveillance à l'égard des personnes âgées accueillies, il reste un sujet récurrent qui concerne les relations entre les résidents et les professionnels.

Les soignants ont un nombre de tâches (soins ou toilettes) à réaliser au quotidien mais se doivent également de prêter attention et d'écouter la personne dont ils s'occupent. De par le manque d'effectifs au sein de ces établissements, la gestion des soins peut s'avérer prioritaire au détriment des temps d'échanges avec les résidents. [12]

Le rapport IGAS de 2018 confirme cette problématique : « le retard des moyens au regard de l'augmentation des besoins crée de la difficulté : une charge de travail ou des conditions de travail qui s'alourdissent, en particulier pour les personnels soignants dans les établissements, des temps plus longs pour la prise en charge des soins de base aux résidents et moins de temps pour l'écoute, pour la relation sociale avec les résidents. » [45]

### **C. Enquête et résultats auprès des professionnels et des résidents**

La participation peut être considérée comme l'ensemble des interactions humaines avec au central, la place et le rôle que le résident choisit d'endosser. A travers les activités qui lui sont proposées, à travers l'organisation inhérente à la structure, mais aussi à travers ses propres initiatives, le résident contribue à créer son propre espace personnel et collectif et prend ainsi part à la vie de l'établissement.

Grâce à différents dispositifs mis en place et aux outils formalisés depuis la loi 2002-2, une participation encouragée invite le résident à être acteur de son parcours dans l'établissement. Seulement, les résidents sont-ils suffisamment au courant de leurs droits et des moyens existants en EHPAD pour s'exprimer et participer ? D'autres formes, plus informelles, sont sources de participation. Quelles sont les pratiques exercées ?

Afin d'apporter des réponses à ces questionnements, des entretiens ont été menés auprès de directeurs d'EHPAD pour recueillir leur avis sur les conduites utilisées, les éléments bloquants ainsi que les leviers possibles. Les spécialistes, Fabrice Gzil, directeur adjoint de l'Espace éthique, et Michel Billé, sociologue se sont également associés au sujet pour soumettre leurs idées. Enfin, des entretiens ont été menés

auprès de résidents pour avoir leur opinion sur leur participation, les difficultés rencontrées au quotidien et connaître leurs suggestions.

Pour répondre à la problématique « Comment favoriser la participation des résidents en EHPAD ? », mon choix s'est porté sur la méthode d'investigation basée sur une étude qualitative (1.). L'enquête a été conduite en réalisant des entretiens semi-directifs sur le terrain (2.), dans le but de comparer et d'analyser les différents résultats (3) ce, afin d'en dégager des conclusions (4.).

## **1. Méthodologie**

### **a) Objectifs définis**

L'objectif principal de l'enquête est de répondre à la problématique posée au début de ce mémoire : « Comment favoriser la participation des résidents en EHPAD ? » ; à partir de cette problématique découlent d'autres interrogations. Les objectifs secondaires sont les suivants :

- Déterminer la place de la participation dans les EHPAD actuels,
- Mettre en lumière les dispositifs et pratiques mis en place,
- Questionner sur quels textes de loi ou de recommandations s'appuient les responsables d'EHPAD,
- Prendre en compte les avis des directeurs, des spécialistes et des résidents,
- Identifier les besoins et les attentes des résidents et des directeurs,
- Recenser les freins et les difficultés pour la mise en œuvre de la participation,
- Déterminer les leviers possibles en termes d'amélioration.

Les entretiens réalisés ont eu pour but de mettre en évidence les différentes pratiques exercées en EHPAD pour optimiser la participation des résidents. Cela a permis de corroborer l'utilisation des outils mentionnés dans la loi 2002-2 mais aussi d'autres procédés et de constater les freins et contraintes existants sur le terrain. Le déroulement des entretiens a aidé à dégager des pistes de réflexion, à partir de l'expérience des directeurs, du vécu des résidents et de leur ressenti, et de la perception des spécialistes Mr Gzil et Mr Billé.

## b) L'entretien semi-directif

Comme énoncé plus haut, l'enquête a été menée à partir d'entretiens semi-directifs afin de donner une plus grande liberté d'expression aux participants. Une étude par questionnaire n'aurait pas abouti à des informations détaillées et pertinentes.

En faisant le choix de mener une enquête qualitative, l'analyse des résultats s'avère être plus longue. En effet, pour étudier les résultats, il a été nécessaire de s'appuyer sur les retranscriptions des entretiens en soulignant les mots clés et/ou thématiques essentiels à la compréhension du sujet. L'analyse des données recueillies en entretien a été réalisée avec la technique de codage (Miles et Huberman, 1994). Cette technique a permis d'extraire les données pour n'en garder que l'essentiel.

## c) Élaboration du guide d'entretien

Une grille d'entretiens adaptée a été conçue respectivement pour les directeurs et les résidents. La grille dédiée aux directeurs a servi aussi de guide pour interviewer les spécialistes des questions liées au vieillissement. Les deux grilles d'entretien sont présentées en **Annexe II**. Avant d'utiliser les grilles, celles-ci ont été préalablement vérifiées auprès de professionnels pour passer en revue les questions et réajuster si besoin. Cela a permis de les tester et de maintenir les thèmes abordés. Les questions sont restées ouvertes et neutres afin de ne pas influencer l'interviewé.

Pour les directeurs d'EHPAD ainsi que les spécialistes, le guide d'entretien a été construit de la manière suivante :

- Une phase de contextualisation par la présentation de la personne interviewée.
- La définition de la participation par l'interlocuteur puis, une plus globale, avec les dispositifs ou les méthodes spécifiques mis en place dans l'établissement.
- L'utilisation faite des outils de la loi 2002, des textes et des recommandations.
- L'avis de la personne interrogée sur la participation des résidents dans sa structure et ses pistes de réflexion en termes d'amélioration.

Pour les résidents, le guide d'entretien a été construit de la manière suivante :

- Une phase de contextualisation par la présentation de la personne interviewée, de son entrée en EHPAD, de ses habitudes de vie et activités en EHPAD.

- La définition personnelle de l'interlocuteur et, une plus globale, avec les moyens dont dispose le résident pour participer à la vie de l'établissement.
- L'avis de la personne interrogée sur les freins relevés et les axes d'améliorations possibles.

#### **d) Choix de l'échantillon**

Les personnes ciblées pour enrichir au mieux cette enquête ont été des directeurs d'EHPAD ainsi que des résidents de ces mêmes établissements.

L'ensemble des EHPAD visités sont situés dans le Nord au sein même de la Métropole lilloise. Cette décision de réaliser l'enquête terrain dans ce secteur a été prise pour garantir la possibilité de mener les entretiens en présentiel, faciliter les échanges et m'imprégner de l'ambiance environnante.

Souhaitant constituer un échantillon représentatif de la participation instaurée en EHPAD, différents établissements ont été contactés. L'échantillon initial est constitué de:

- **7 EHPAD publics**
- **9 EHPAD privés à but non lucratif**
- **7 EHPAD privés à but lucratif**

La liste détaillée de ces établissements est présentée en **Annexe I**. Les directeurs d'EHPAD ont tout d'abord été contactés par mail puis ont été relancés par téléphone. Un entretien en présentiel a été proposé lors de chaque prise de contact, en leur présentant le cadre, la thématique choisie ainsi que les objectifs. La durée de l'entretien convenue était d'une heure maximum. Dans le cas où le manque de temps était verbalisé par le directeur pour mener un entretien sur site, un mode de contact par visioconférence leur a été suggéré.

## **2. Conduite de l'enquête**

### **a) Ciblage de l'échantillon et réalisation des entretiens**

Hormis un entretien, tous ont été menés en présentiel sur le site de l'EHPAD. Sur les vingt-trois directeurs contactés, 10 directeurs ont répondu présent pour réaliser un

entretien, soit plus de 40% de l'échantillon initial. Les dix établissements ayant répondu sont les suivants :

<b>EHPAD publics</b>		
<b>Nom de l'Etablissement</b>	<b>Gestionnaire</b>	<b>Ville</b>
EHPAD Résidence Arthur François	CCAS Faches-Thumesnil	Faches-Thumesnil
EHPAD L'Arbre de Vie	CH Seclin	Wattignies
EHPAD Geneviève et Roger Bailleul	CCAS Ronchin	Ronchin
EHPAD Les Magnolias	Groupe Hospitalier Loos Haubourdin	Loos
<b>EHPAD privés à but non lucratif</b>		
<b>Nom de l'Etablissement</b>	<b>Gestionnaire</b>	<b>Ville</b>
Résidence Les Orchidées de Tourcoing	Groupe Les Orchidées	Tourcoing
Résidence Les Orchidées de Villeneuve d'Ascq	Groupe Les Orchidées	Villeneuve d'Ascq
Résidence Les Orchidées de Lannoy	Groupe Les Orchidées	Lannoy
EHPAD Saint Antoine de Padoue	Association du Centre Feron-Vrau	Lille
Maison Saint Jean	Association de l'EHPAD Saint Jean	Lille
<b>EHPAD privés à but lucratif</b>		
<b>Nom de l'Etablissement</b>	<b>Gestionnaire</b>	<b>Ville</b>
Le Clos Saint Jean	DOMUSVI	Roubaix

Figure 7 : Récapitulatif des EHPAD visités pour les entretiens menés avec les directeurs

Malgré la pandémie qui a causé plusieurs confinements et déclenché la vaccination en EHPAD, 9 entretiens sur 10 ont pu être réalisés en présentiel durant la période de Février à Avril 2021. La durée des entretiens auprès des directeurs a varié entre 1 heure et 1 heure et demie.

En ce qui concerne les résidents, ces derniers ont été sollicités par les directeurs rencontrés. Le choix s'est fait à la fois sur la base du volontariat et sur la capacité à pouvoir comprendre et répondre aux questions. Force a été de constater que de nombreux résidents étaient intéressés pour réaliser une entrevue.

Il est à préciser que les résidents présentant des troubles cognitifs de type Alzheimer ou maladies apparentées n'ont pas été questionnés, d'une part pour la difficulté de compréhension face aux questions et d'autre part pour la démarche d'autorisation auprès des familles qui aurait été trop longue.

Au total, 11 résidents provenant de 5 établissements différents ont répondu favorablement pour un entretien. Ces derniers ont tous pu être réalisés dans leur résidence. Chaque entretien a duré en moyenne 30 à 45 minutes.

Les résidents consultés sont présentés dans le tableau ci-dessous :

<b>EHPAD publics</b>			
<b>Nom de l'Etablissement</b>	<b>Résidents</b>	<b>Age</b>	<b>Ville</b>
EHPAD Résidence Arthur François	Mme W.	93 ans	Faches-Thumesnil
EHPAD Résidence Arthur François	Mme D.	89 ans	Faches-Thumesnil
EHPAD Les Magnolias	Mme V.	99 ans	Loos
EHPAD Les Magnolias	Mr A.	74 ans	Loos
EHPAD Les Magnolias	Mr G.	87 ans	Loos
<b>EHPAD privés à but non lucratif</b>			
<b>Nom de l'Etablissement</b>	<b>Résidents</b>	<b>Age</b>	<b>Ville</b>
Résidence Les Orchidées	Mme D.	82 ans	Villeneuve d'Ascq
Résidence Les Orchidées	Mme De.	90 ans	Villeneuve d'Ascq
Résidence Les Orchidées	Mr Dl.	80 ans	Villeneuve d'Ascq
Maison Saint Jean	Mme C.	91 ans	Lille
Maison Saint Jean	Mr D.	88 ans	Lille
<b>EHPAD privés à but lucratif</b>			
<b>Nom de l'Etablissement</b>	<b>Résidents</b>	<b>Age</b>	<b>Ville</b>
Le Clos Saint Jean	Mr S.	91 ans	Roubaix

Figure 8 : Récapitulatif des EHPAD visités et des résidents interviewés

Avant de commencer les entretiens, les directeurs ainsi que les résidents ont été informés du contexte dans lequel s'inscrivait cette démarche. De même, une demande d'autorisation pour enregistrer l'entretien a été demandée à chacun en début d'entrevue. L'enregistrement a pu être réalisé grâce au microphone sur téléphone portable. Cela a permis de retranscrire l'ensemble des entretiens sans perdre une quelconque information qui pourrait être importante.

Après chaque entretien réalisé auprès des directeurs d'EHPAD, une retranscription de l'interview leur a été envoyée afin de faire des modifications éventuelles et de leur faire valider le document.

Le guide a servi de fil conducteur à la discussion. Au début de l'enquête, les questions ont été posées dans l'ordre défini par la grille. Mais au fur et à mesure des entretiens réalisés, que ce soit avec les directeurs ou avec les résidents, une souplesse s'est instaurée dans les échanges.

Il a été cependant nécessaire avec les résidents de maintenir une dynamique dans la conversation et de rester attentif pour ne pas dévier du sujet. Pour les questions qui étaient peut-être trop « techniques », elles ont été reformulées de façon à ce que la personne en comprenne bien le sens.

Au total, 12 heures 30 ont été consacrées aux entretiens avec les directeurs et 8 heures 10 avec les résidents. Les retranscriptions d'entretien de 4 directeurs,

respectivement d'un d'EHPAD public territorial, d'un EHPAD rattaché à un groupe hospitalier, d'un EHPAD privé associatif et d'un EHPAD privé se trouvent en **Annexe III**. De même, 4 retranscriptions de résidents se trouvent en **Annexe IV**. Les retranscriptions de Monsieur Fabrice Gzil et Monsieur Michel Billé, spécialistes dans les questions liées au vieillissement se trouvent **Annexe V et VI**.

### **b) Saturation empirique**

Au bout de quelques entretiens, les éléments de réponse se sont répétés aussi bien du côté des directeurs que des résidents. Aucune donnée supplémentaire nouvelle ne venait s'ajouter aux premiers entretiens réalisés. Des renseignements suffisants ont donc été obtenus pour faire ressortir des résultats et constituer l'analyse de données. C'est ce que l'on appelle la saturation empirique.

A cette étape de l'enquête, les entretiens ont pu être arrêtés. D'autres interviews n'auraient plus été créatrices d'idée nouvelle pour l'analyse du sujet de recherche.

### **c) Les limites de l'entretien**

Un travail important a été effectué au démarrage de l'enquête pour constituer l'échantillon. Après de nombreux appels auprès des 23 directeurs d'EHPAD recensés, plusieurs relances ont été faites pour convenir d'un rendez-vous. Les confinements ainsi que la période de vaccination causés par la crise sanitaire ont bloqué certains directeurs pour programmer un entretien.

Néanmoins les 10 directeurs qui m'ont reçu en présentiel ont tous pris le temps de répondre à l'ensemble des questions et de m'aider à obtenir des informations précises sur leurs modalités de fonctionnement en terme de participation des résidents.

Dans les entretiens menés avec les résidents, je n'ai parfois pas eu de réponses à mes questions. Très enthousiastes à l'idée de réaliser un entretien, ils ont toutefois eu tendance à s'écarter involontairement de la thématique expliquée pourtant au début de nos échanges. Ils se remémoraient leur enfance, leur histoire de famille, et leur parcours professionnel. Même en essayant de recentrer sur le sujet, ils évoquaient naturellement leur histoire de vie et faisaient une comparaison avant et après l'entrée en EHPAD.

### **3. Les résultats de l'enquête menée auprès des directeurs**

#### **a) La participation des résidents, une démarche présente en EHPAD**

Avant d'exposer les définitions évoquées par les directeurs d'EHPAD, il a été constaté que ces derniers situent la participation comme un élément central dans la vie des résidents. Tous proposent cette démarche auprès de leurs habitants et s'organisent au mieux pour que cela satisfasse le plus grand nombre.

La participation est présente dans tous les établissements que j'ai pu étudiés. Aucun directeur ne remet en cause l'intérêt porté à la participation des résidents.

Par ailleurs, l'ensemble des directeurs se réfère à la réglementation en vigueur en s'appuyant sur la loi 2002-2. Ils sont nombreux à se baser également sur les textes de l'ANESM.

#### **b) La participation des résidents décryptée par les directeurs**

##### **Un champ lexical vaste pour définir la participation**

Les directeurs d'établissements publics ou privés s'accordent à définir la participation du résident comme étant le fait de pouvoir « adhérer à la vie de l'établissement », « être dans l'action, la réaction, et la participation active », « ne pas faire à la place du résident » ou encore « leur demander et écouter leur avis ». L'expression « être acteur dans la vie de l'établissement » revient souvent dans leurs réponses.

##### **Plusieurs formes de participation constatées**

La plupart des directeurs sont mesurés quant à la motivation et la possibilité chez certains résidents de participer. En effet, bien que tous les directeurs essaient de rechercher activement la participation du résident, il apparaît que les recommandations ou autres textes sont à confronter avec le terrain. La directrice des Orchidées de Villeneuve d'Ascq distingue par exemple la participation active de résidents d'une participation plus complexe à mettre en œuvre avec d'autres pour qui la communication est plus difficile à instaurer. Pour ces personnes-là, il faut « être dans la recherche des impressions de sentiments, de satisfaction ou de mécontentement ». Pour l'EHPAD de Wattignies, il apparaît important de mentionner également la

participation passive qui est d'ordre occupationnel : « écouter de la musique, voir du mouvement va les focaliser sur ce qu'ils voient ou entendent ».

### **Le refus de participation**

Tous les directeurs interrogés respectent la volonté des résidents dans leur choix de ne pas participer. L'adage « nous proposons et reproposeons à un autre moment » revient fréquemment dans leurs réponses. En cas de refus catégorique, les équipes n'insistent pas. Comme l'indique Mme Poignant, directrice des Orchidées à Tourcoing, « ce n'est pas parce qu'on vient en EHPAD qu'on veut participer. On respecte les souhaits du résident tant que cela ne nuit pas à la collectivité. »

Si toutefois le refus est inhabituel, toute une réflexion a lieu en équipe pluridisciplinaire. Les causes du refus tentent d'être identifiées. Si le refus est lié à la dépendance, une solution technique ou d'ordre psychologique peut être apportée. La directrice des Orchidées à Lannoy informe que plusieurs méthodes peuvent être mises en œuvre telles que Montessori, Validation, Carpe Diem ou encore Humanitude.

### **La posture des résidents**

La moitié des directeurs rencontrés affirment que les résidents sont rarement voire aucunement force de proposition en termes de participation. Comme l'affirme le responsable de l'EHPAD de Wattignies, « les résidents se sentent comme à l'hôtel ». Ils sont en attente de prestations sur le plan de l'hébergement, des soins, des repas, mais aussi sur le programme d'activités et d'animations. Mme Damay, directrice des Orchidées à Villeneuve d'Ascq fait remarquer que lorsque l'animatrice organise une rencontre pour retravailler le planning des animations avec les résidents, il en ressort « qu'il ne fallait pas trop changer les choses ». La participation est donc difficile à établir. Deux motifs apparaissent dans le discours des directeurs face à cette position :

- 1) Un projet d'activité, un changement d'habitude dans l'organisation de l'EHPAD amène les résidents à prendre peur et à être critiques par rapport à la nouveauté.
- 2) La dépendance fait partie des éléments qui conduisent les résidents à adopter cette posture. Des résidents à mobilité réduite ou présentant des troubles cognitifs vont être en attente de propositions faites par les équipes. La fatigue due aux pathologies et à l'âge engendre un manque d'intérêt et de motivation chez la plupart des résidents.

Ce résultat fait écho avec l'étude bibliographique qui mentionne dans le dossier Solidarité et Santé de la DREES que l'organisation d'activités et d'animations est

compliquée à organiser pour 44 % des gestionnaires d'EHPAD et que la dépendance, l'éducation et la culture peuvent freiner la participation du résident. [36]

### **c) Les différents moyens mis en œuvre pour favoriser la participation des résidents en EHPAD**

Comme énoncé précédemment, les directeurs s'appuient globalement sur les textes de la loi du 2 janvier 2002-2 ainsi que sur les recommandations de l'ANESM.

Parmi les outils relatifs à la législation, sont principalement abordés le Conseil de la Vie Sociale (CVS) et le projet d'accompagnement personnalisé.

#### ➤ **Le CVS**

Sur les 10 directeurs interrogés, 8 mentionnent le Conseil de la Vie Sociale comme pratique mise en place pour instaurer la participation des résidents.

Comme l'indique la Maison Saint Jean de Lille, le CVS « va voter la mise en place de nouvelles actions pour améliorer la vie des résidents ». Pour Mr Corceiro, directeur de l'EHPAD de Ronchin, le CVS « permet de recueillir l'avis des résidents. » Enfin, Mme Jardot, adjointe de direction de l'EHPAD de Faches-Thumesnil explique que le CVS « permet une participation via les représentants des résidents et des familles. »

Globalement, les résidents et les familles utilisent cette instance pour émettre des propositions en faisant entendre leur voix et leurs souhaits auprès de la direction. Il apparaît que certains EHPAD proposent à d'autres résidents que les représentants de venir s'associer à ce moment de discussions, comme le confirme Mme Laboue, directrice du GHLH et de l'EHPAD Les Magnolias.

Les sujets évoqués sont généralement d'ordre pratico-pratique. Des suggestions provenant des familles ou des résidents restent exceptionnelles. La participation peut être évoquée sous l'angle de projets à venir mais n'est pas un sujet traité de manière générale. Elle est donc rarement exprimée.

#### ➤ **Le projet d'accompagnement personnalisé**

6 directeurs sur 10 mentionnent le projet d'accompagnement personnalisé. Pour eux, ce projet permet de connaître et de recueillir les envies, les souhaits du résident en termes d'accompagnement et de vie sociale dans l'EHPAD.

Mme Desrousseaux, la directrice des Orchidées de Lannoy précise que « ce projet comprend une partie sur tout ce que le résident aime et n'aime pas et surtout sur ce qu'il sait faire. » La Maison Saint Jean à Lille affirme que « c'est un outil clé de notre établissement. »

Leurs déclarations renvoient donc aux références bibliographiques, notamment la recommandation-cadre de l'ANESM<sup>45</sup> dans laquelle « le projet d'accompagnement personnalisé vient renforcer en priorité le droit de participation de la personne accueillie en EHPAD en prenant en compte ses besoins et attentes. »

Le projet d'accompagnement personnalisé est pour certains réalisé de suite ou un mois après l'arrivée du résident et pour d'autres dans les deux à trois mois après l'accueil de la personne dans l'établissement. Pour ceux qui l'utilisent, le projet personnalisé est révisé en moyenne une fois/an. La résidence « Le Clos Saint Jean » de Roubaix le programme ainsi tous les ans pour les résidents de l'hébergement classique et tous les six mois pour les résidents de l'Unité de Vie Sécurisée.

Pour la plupart des EHPAD interrogés, le résident est présent lors de l'élaboration du projet d'accompagnement personnalisé. A l'EHPAD Les Magnolias, « si le résident présente des troubles cognitifs, nous lui parlons de ce projet personnalisé et on observe ses réactions. ». Toutefois, Mme Delbeque de l'EHPAD Saint Antoine de Padoue souligne que pour des personnes grabataires, « intégrer la participation dans le projet personnalisé est plus limité. » Tous les résidents sont donc associés à la démarche, et quand cela est nécessaire, les familles sont sollicitées pour prendre part à l'élaboration du projet de vie personnalisé.

## **Les autres pratiques mises en place**

### ➤ **Les commissions « menus »**

Des commissions « menus », dites « restauration » ou encore « repas » sont organisées dans l'ensemble des EHPAD où l'enquête a été menée. Elles permettent de faire un point entre les différents services, le personnel de cuisine et les résidents sur le choix des menus.

---

<sup>45</sup> Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Saint-Denis (2008)

➤ **L'animation et la commission « animation »**

Dans les EHPAD publics visités, un animateur à temps plein est chargé d'organiser les activités de la semaine.

En ce qui concerne les EHPAD associatifs, deux principaux modes de fonctionnement apparaissent. Au niveau des Résidences Orchidées, deux animateurs à temps plein proposent différentes activités et sorties aux résidents. Pour la Maison Saint Jean à Lille, l'animation est gérée par une responsable de vie sociale qui coordonne l'ensemble des actions en semaine avec l'aide de deux animatrices.

S'agissant du Clos Saint Jean à Roubaix, EHPAD privé, un animateur est présent à temps plein en semaine pour préparer et orchestrer les différentes activités.

Le week-end, les animations et activités sont assurées pour l'ensemble des établissements par les équipes soignantes (les aides-soignants(e)s principalement). En effet, les équipes soignantes sont tournées aussi dans l'accompagnement et le bien-être des résidents. Ce sont donc elles qui prennent le relais.

Des commissions animation ont lieu dans chacun des établissements afin de demander l'avis des résidents sur les activités proposées.

➤ **Le journal de la résidence**

Comme autre forme de participation, la moitié des directeurs interviewés fait référence à un journal réalisé par les résidents. A la résidence Les Orchidées de Lannoy, une gazette est réalisée par les résidents avec l'aide d'un ergothérapeute et d'une animatrice. Ce journal permet de mettre en avant les initiatives de résidents comme la rédaction d'articles ou de poèmes par exemple. Aux Orchidées de Villeneuve d'Ascq, la directrice travaille en étroite collaboration avec un petit groupe de résidents sur le journal : ces derniers s'expriment beaucoup durant les rencontres de groupe de travail. Le même groupe est ensuite en charge de distribuer la gazette à tous les résidents.

Dans les autres établissements concernés, comme cela est le cas au Clos Saint Jean de Roubaix, les journaux sont rédigés par les professionnels ; ils sont déposés ensuite chez chaque résident et diffusés en parallèle aux familles.

➤ **Réunions mensuelles**

D'autres lieux d'expression sont organisés au sein des EHPAD. Le Conseil des Sages est organisé par exemple tous les mois à la résidence Les Orchidées de Lannoy. Mme

Desrousseaux, la directrice, y réunit les résidents qui le souhaitent et leur fait part des projets en cours, leur demande leur avis et les écoute. A la Maison Saint Jean, une « rencontre résidents » a lieu aussi une fois par mois. Au cours de cette instance mensuelle, la directrice invite les résidents pour se rencontrer, poser des questions. Elle profite de cet échange pour y recueillir certaines de leurs propositions.

➤ **Les boîtes à idées**

La présence d'une boîte à lettre, située généralement à l'accueil, sert de mode de communication pour les résidents qui sont encore autonomes et en capacité d'écrire. Ces boîtes « à idées » permettent aux habitants de l'EHPAD de transmettre des suggestions que ce soit « pour le restaurant ou le jardin » ou encore pour « des problèmes de barre de douche ». Il peut s'agir tout simplement d'y laisser un mot anonyme, comme c'est le cas à l'EHPAD Les Magnolias de Loos.

➤ **Les échanges informels**

L'enquête a révélé que de nombreux besoins sont souvent émis lors d'échanges informels, au cours de discussions avec les professionnels lors des soins par exemple.

**d) Les spécificités à la participation des résidents atteints de troubles cognitifs importants (maladie d'Alzheimer et troubles apparentés)**

**Le lieu de vie**

Les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés vivent dans des unités spécialisées au sein des EHPAD. Suivant les établissements visités, ces unités peuvent être des Unités de Vie Spécifiques (UVS), des Unités de vie Alzheimer (UVA), encore des Unités de Vie Renforcées (UHR). Les résidents y vivent en général en petits groupe (entre 9 et 20 résidents maximum).

Leurs habitants participent à la vie du service en faisant la vaisselle, ou en mettant la table. « L'idée est d'identifier les capacités restantes du résident pour que nous puissions les maintenir au maximum et stimuler ces capacités. Cela passe par des actions concrètes qu'ils avaient l'habitude de faire auparavant » informe Mme Nourry, la directrice du Clos Saint Jean.

Dans le cadre de l'investigation, 3 EHPAD sur 10 ne comprennent aucune unité spécifique pour les résidents atteints de troubles cognitifs importants. Comme l'explique Mme Damay, la directrice des Orchidées à Villeneuve d'Ascq, « chacun peut circuler librement ; tout est ouvert à la circulation, c'est une volonté de notre résidence. Cela poserait des limites si les résidents étaient dans une recherche active de sortir, en lien avec des difficultés comportementales. La résidence est sécurisée, le jardin est sécurisé. » Mme Demeyere de la Maison Saint Jean témoigne à ce sujet : « il y a une volonté de décloisonnement au niveau de la gestion de la résidence. »

Deux autres dispositifs apparaissent dans l'enquête pour accompagner ces résidents :

- Le PASA, possibilité à la Maison Saint Jean, qui accueille en moyenne douze résidents ; des activités sont organisées par l'équipe pour le groupe et pour chaque résident individuellement, en fonction de son projet de vie.
- L'accueil de jour, autre possibilité existante au Clos Saint Jean par exemple. « Le public de notre accueil de jour est un public plus jeune, en début de maladie » témoigne Mme Nourry, la directrice.

### **L'accompagnement par les professionnels**

L'absence d'animateur dans ces unités de vie est une des spécificités de l'accompagnement des résidents atteints de troubles cognitifs importants. « Ce sont deux aides-soignantes qui s'occupent de ces personnes », souligne Mr Dussud, responsable de l'EHPAD de Wattignies.

Comme à Wattignies, l'EHPAD de Ronchin est organisé de telle façon que c'est l'équipe d'aides-soignants et d'agents hôteliers qui aide à favoriser la participation des résidents de l'UVA. Toutefois, s'ils en ont les capacités, les résidents ayant des troubles cognitifs, sont en interaction avec les autres résidents de l'hébergement conventionnel de l'EHPAD de Ronchin. Cela passe notamment par les animations où ils se retrouvent tous ensemble. C'est également le cas pour l'EHPAD de Faches-Thumesnil où les résidents de l'UVA rencontrent les autres résidents lors d'activités.

Au sein des résidences du Groupe Orchidées, les soignants sont plus nombreux dans les unités de vie que dans les hébergements classiques. Une « maitresse de maison » dédiée aux projets d'animation et de nutrition travaille au quotidien dans chacune de ces unités. Elle propose des animations courtes pour cinq à six résidents tandis qu'une aide-soignante fait de l'individuel.

## **Les approches privilégiées**

La méthode Montessori est appliquée dans la plupart des EHPAD visités pour accompagner ces résidents à participer. Elle amène les professionnels à être vigilants à l'expression de leurs attentes et de leurs besoins affectifs par la traduction du langage corporel ou l'expression du visage. Les résidents présentant une maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés sont de « vraies éponges à émotion et ressentent davantage les tensions », mentionne Mme Laboue, directrice de l'EHPAD des Magnolias à Loos.

« De par les formations reçues comme Montessori, Humanitude ou Validation, les contacts à côté du résident, au travers de soins psychocorporels, sont importants », souligne Mme Desrousseaux, directrice des Orchidées à Lannoy. Au sein de leur centre de formation, le Groupe Les Orchidées sensibilise ainsi les professionnels à ces différentes approches. « La participation est beaucoup moins formelle et active ; elle est beaucoup plus liée à la subjectivité de l'interlocuteur » comme l'explique Mme Damay des Orchidées à Villeneuve d'Ascq. La participation passive revêt alors une importance notoire pour les résidents. « L'investissement dans des équipements spécifiques et des applications numériques permet aux professionnels de comprendre davantage le comportement des résidents étant en situation de handicap ou ayant des troubles cognitifs », informe Mme Laboue.

Comme autre approche, l'accompagnement non médicamenteux est lui aussi bien adapté pour des résidents atteints de troubles du comportement, de communications et difficultés cognitives. Des séances Snoezelen sont proposées par plusieurs des EHPAD visités. L'approche Snoezelen permet de développer une communication verbale et non verbale avec le résident en favorisant un cadre rassurant qui facilite la relation soignant-soigné.

### **e) L'évaluation de la participation en EHPAD**

#### **Les enquêtes de satisfaction**

Les questionnaires de satisfaction sont mis en place dans sept des EHPAD consultés. C'est un moyen d'évaluer l'accompagnement du résident à la participation. Cela fait

partie des missions des animateurs ou des professionnels soignants de pouvoir discuter du quotidien avec les résidents.

Pour l'EHPAD de Wattignies, les questionnaires de satisfaction sont réalisés une fois/an pour l'élaboration des rapports d'activités, mais ils ne sont pas programmés pour le moment. L'EHPAD de Faches-Thumesnil remet à chaque résident un exemplaire de questionnaire en faisant participer les familles. En théorie, il est mis en place une fois/an. Mais cela fait deux ans que le dernier a été réalisé.

Concernant l'EHPAD de Ronchin, les enquêtes de satisfaction ou sondages ne sont pas mis en place dans l'établissement. Mr Corceiro, le directeur, explique cette volonté par le fait que « par écrit, les résidents auront des difficultés à retranscrire ce qu'ils disent à l'oral ; tous ne le rempliront pas et cela risque de ne pas être représentatif. » S'agissant du groupe associatif Les Orchidées, le questionnaire de satisfaction est un mode d'évaluation bien implanté par les trois résidences visitées. « Ils sont essentiellement transmis aux résidents qui sont en capacité de le remplir et aux familles lorsque les résidents sont plus dépendants », comme l'explique la directrice des Orchidées de Tourcoing. Enfin, au sein de la résidence Le Clos Saint Jean, la participation est évaluée par des enquêtes de satisfaction deux fois/an. Mme Nourry, la directrice, explique que ces dernières sont remises en avril et en octobre et réalisées avec les résidents par une personne neutre. Elles sont adressées en parallèle par mail aux familles. Les données sont ensuite traitées à l'extérieur par un prestataire externe pour maintenir la neutralité dans l'analyse.

### **Les autres formes d'évaluation**

D'autres formes sont développées comme les sondages et les référendums. « Une première démarche de sondage a été réalisée en pleine crise sanitaire auprès des résidents pour connaître leur ressenti sur la vaccination », indique Mme Laboue, la directrice de l'EHPAD Les Magnolias.

D'autre part, des statistiques réalisées par les animateurs ou les maitresses de maison permettent d'évaluer le taux de participation des résidents aux ateliers organisés. Mme Poignant, directrice des Orchidées à Tourcoing souligne que « les animateurs notent le nombre de participants ». Le même fonctionnement est appliqué à l'EHPAD Saint Antoine de Padoue : « les animateurs tracent qui a participé à telle activité et leur

présence est détaillée par la forme de participation : active, passive, ou passive avec attention. »

Sur l'échantillon étudié, 50% des établissements, aussi bien publics, associatifs, ou privés, tracent régulièrement la participation de leurs résidents.

Par ailleurs, l'accompagnement à la participation est établi par les échanges avec les familles. Certains EHPAD, comme Le Clos Saint Jean, organisent des visioconférences et proposent des services numériques tels que l'application FamilyVi, espace dédié aux résidents et à leurs proches. En recensant le taux de connexions ou le nombre de messages envoyés par les familles à leurs aînés, un pan de la participation peut alors être mesuré.

## **f) Les difficultés et les freins rencontrés au quotidien**

### **Le temps et l'organisation**

Globalement, le manque de temps apparaît comme un facteur bloquant pour optimiser la participation des résidents. « Le temps pour anticiper la communication et la préparation des animations », comme le précise Mr Dussud de l'EHPAD de Wattignies. Mme Poignant, directrice des Orchidées à Tourcoing fait remarquer : « si j'avais plus de temps, je pourrais être davantage avec les résidents. »

L'organisation apparaît aussi être un frein. « C'est l'organisation de la collectivité. Parfois, il arrive que le Conseil des Sages commence à 10h et certains résidents ne sont pas prêts car les soins ne sont pas encore faits. », relate Mme Desrousseaux des Orchidées à Lannoy. Ces propos reprennent les éléments de la littérature que ce soit dans le volet 3 de l'ANESM : « on ne peut occulter une problématique incontournable [...] en EHPAD au moment d'aborder la question des liens avec les professionnels : celles des limites budgétaires et horaires. Les actes essentiels peuvent être prioritaires par rapport au temps passé pour échanger avec le résident. » [12] ou dans le rapport de l'IGAS de 2018 qui confirme cette difficulté. [45]

### **La formation des professionnels**

Pour la plupart des directeurs interviewés, il existe « une acculturation ou une incompréhension » des équipes concernant les différentes approches d'accompagnement vis-à-vis des résidents en EHPAD. Certains agents adoptent un

accompagnement inadapté pour favoriser la participation. « Ils manquent de formation » selon Mme Jardot, adjointe de direction de l'EHPAD de Faches-Thumesnil.

### **La dépendance**

Les différentes pathologies comme les états de dépression, la fatigue liée à l'avancée en âge, la perte de mobilité et la présence de troubles cognitifs sont des freins physiologiques au « prendre part » des résidents. Comme le souligne Mr Corceiro de l'EHPAD de Ronchin, « plus de la moitié des résidents présente des troubles cognitifs, cela rend la participation difficile ». « L'état de santé lui-même » est un frein à la participation, note Mme Laboue, directrice de l'EHPAD Les Magnolias à Loos.

### **Le manque d'effectifs**

Le besoin en personnel apparaît dans le discours de plusieurs directeurs rencontrés. « L'usure des agents, les conditions de travail et le manque d'effectifs » peuvent devenir bloquants dans cet exercice, indique Mme Laboue, directrice des Magnolias. Certains évoquent le souhait d'avoir du personnel d'animation en renfort, quand d'autres mentionnent un besoin en personnel soignant comme un ergothérapeute à temps plein ou des aides-soignants ou infirmiers supplémentaires.

### **La crise sanitaire**

La crise sanitaire vécue depuis l'année 2020 a contraint les résidents à être surconfinés. Les sorties à l'extérieur et les interventions de bénévoles ou d'associations au sein des EHPAD se sont arrêtées. 3 EHPAD évoquent naturellement ce point quand la question des freins leur a été posée.

Comme l'indique Fabrice Gzil, membre du Comité consultatif national d'éthique : « n'oublions pas ce que nous dit Hannah Arendt : l'espace public est le lieu d'apparition de la liberté ; la véritable liberté commence lorsqu'on peut sortir de chez soi. »

La pandémie de la COVID-19 a donc été un obstacle considérable dans la participation des résidents.

## **g) Les actions pouvant lever ces freins du point des directeurs**

Comme évoqué précédemment, certains directeurs soulignent un besoin réel de moyens humains. Il convient aux l'EHPAD de s'adapter au résident et non l'inverse.

L'amélioration d'outils en termes de matériel d'animation ou de logiciel informatique serait un levier important pour faire avancer la participation des résidents.

Dans le même contexte, un investissement dans des outils de communication est partagé permettant aux résidents de recevoir des nouvelles de leurs proches.

Alors que les documents concernant le CVS, les commissions animation ou restauration sont affichés dans des endroits visibles de l'EHPAD, Mme Damay, directrice des Orchidées à Villeneuve d'Ascq propose une possibilité d'améliorer le fonctionnement existant en faisant « le lien entre l'autodétermination et le fait de passer tous les documents administratifs en F.A.L.C (facile à lire et à comprendre) », afin que tous les résidents puissent prendre connaissance des documents affichés dans l'établissement.

L'implication des équipes pour favoriser une participation est abordée à plusieurs reprises dans le discours des directeurs. Une sensibilisation est à faire au niveau de tous les professionnels de l'EHPAD. Pour cela, la formation des agents dans les approches liées au grand âge est perçue comme un élément moteur dans l'optimisation de la participation. Quand certains directeurs aimeraient voir leurs équipes enrichies par la formation Montessori, d'autres évoquent des formations spécifiques telles que le développement de la psychogériatrie.

D'autre part, les directeurs s'accordent à dire que les EHPAD doivent s'ouvrir davantage à l'extérieur. Différents partenariats peuvent se concrétiser avec des associations, des écoles, etc. Cela peut aussi passer aussi par des échanges de bonnes pratiques inter-établissements.

Enfin, la participation du résident passe aussi dans son choix de « vouloir » vivre en EHPAD. Comme le souligne Mme Poignant, directrice des Orchidées à Tourcoing, « participer, c'est aussi choisir un lieu adapté où ils puissent avoir envie de vivre ». Pour cela, c'est se projeter vers d'autres solutions en termes d'hébergement.

#### **4. Les résultats de l'enquête menée auprès des résidents**

L'étude a été menée auprès de 11 résidents : 5 résidents provenant d'EHPAD privés associatifs, 1 résident vivant en EHPAD privé commercial, 3 résidents séjournant dans un EHPAD rattaché à un centre hospitalier ainsi que 2 résidents habitant en EHPAD public territorial. Les résidents interviewés constituent un panel de six femmes et cinq hommes, tous âgés entre 74 et 99 ans. La moyenne d'âge étant de 88 ans.

### **a) La participation vue par les résidents**

Avant de comprendre les modes de participation des résidents interrogés, la plupart des résidents se dit satisfait de sa vie en EHPAD.

Quand la définition de la participation en EHPAD leur a été posée, quasiment tous les résidents citent en premier point les activités organisées par l'établissement. Toutefois, quel que soit l'établissement, les résidents trouvent qu'il y a peu de participation. Selon Mme V. de l'EHPAD Les Magnolias, pour participer « il faut tout d'abord que les résidents sachent participer ou qu'ils souhaitent s'investir. » La famille reste un ancrage important dans la vie des résidents et est vecteur de repères. Mr D. de la Maison Saint Jean affirme que son épouse vient le voir trois fois/semaine et ses enfants lui rendent visite régulièrement. Recevoir des proches apparaît dans l'enquête comme un facteur de stimulation favorisant la participation.

### **b) Les modes de participation**

La moitié des résidents interrogés participe à la vie de l'établissement, soit en allant à des animations régulièrement, soit en s'impliquant dans des tâches quotidiennes qui aident au fonctionnement de la structure. Madame V. de l'EHPAD Les Magnolias pratique la gym douce et le Qi Kong chaque semaine quand Monsieur S. du Clos Saint Jean se charge tous les jours de distribuer le courrier auprès des résidents. Parmi ces résidents, la participation est forte et invite d'autres résidents à prendre part à la vie de l'EHPAD.

La seconde moitié des résidents interrogés apprécie la solitude. Comme le souligne Mr DI., habitant Les Orchidées à Villeneuve d'Ascq : « participer en tant que résident est pour moi savoir s'occuper en fonction de ce que l'on aime faire et non pas en fonction de ce qui existe. » Mr DI. aime la lecture, écoute de la musique classique et passe aussi du temps sur son ordinateur, tout cela dans son propre logement. Il ne participe à aucune animation prévue même si de nombreuses activités lui sont accessibles.

Cinq résidents sur 11 évoquent la télévision ou la lecture comme occupation centrale.

### c) Les dispositifs existants

En ce qui concerne la question des dispositifs existants, ce sont d'abord les activités proposées qui sont mises en avant par les résidents. Dans le cadre des animations, quel que soit l'établissement, certaines ressortent principalement telles que les jeux de mémoire, les exercices manuels, les ateliers cuisine, le chant ou encore la gymnastique douce. Un office religieux est aussi mentionné par certains des résidents. Sur les 11 résidents interrogés, 6 évoquent l'existence du Conseil de la Vie Sociale. Et pour cause, 2 sont présidents de l'instance et 3 autres personnes sont représentants des résidents au CVS. Enfin, un résident porte un réel intérêt à cette réunion institutionnelle.

Des commissions « menus » sont également mentionnées par 3 des résidents interrogés. Comme l'explique Madame V. de l'EHPAD Les Magnolias, ces échanges dédiés à la restauration permettent de poser des questions au chef cuisinier ainsi qu'au responsable de l'hôtellerie. Pour rester sur le même thème, les résidents apprécient que le choix des places au restaurant soit pris en compte par les équipes selon les affinités, afin d'assurer un moment agréable durant les repas. Plusieurs personnes sont reconnaissantes de la démarche, comme Monsieur D. de la Maison Saint Jean, qui confirme: « les places sont bien distribuées; on met les bonnes personnes ensemble. » Les réponses sur le choix de la place sont en corrélation avec le guide de l'ANESM, pour qui « solliciter et respecter le choix de leur place par les personnes » est recommandé. [28]

La réalisation d'un journal est un moyen intéressant pour les résidents de se rendre utile et de créer du lien social avec les autres habitants de l'EHPAD. Travailler en petit groupe avec l'aide de professionnels ou avec la direction valorise le résident. Comme l'indique Mme De. résidente aux Orchidées à Villeneuve d'Ascq, « cela fonctionne bien, ça crée du lien ». Dans le même esprit, Mme V. de l'EHPAD Les Magnolias évoque une correspondance inter-EHPAD mise en place avec 24 correspondants en France, un au Québec et un autre en Nouvelle-Calédonie. Mme V. affirme que cette démarche permet de voir ce qu'il se passe dans d'autres EHPAD et de découvrir de nouveaux horizons.

#### **d) Le thème de la participation abordé en EHPAD**

De manière générale, la communication instaurée vis-à-vis des résidents au sein des EHPAD visités passe essentiellement par un affichage, que ce soit dans les couloirs, au sein de la salle de vie ou encore dans des endroits visibles. Un rappel peut être réalisé par les animateurs ou les soignants pour venir à l'activité. Dans certains établissements, un calendrier des activités est aussi remis à chaque résident.

Lorsque la question des souhaits et des attentes est évoquée auprès des résidents interviewés, plus de la moitié des résidents ne se souvient pas d'avoir été sollicitée.

2 résidents affirment avec certitude qu'aucune personne ne leur a parlé de leurs desiderata et de leurs perspectives en terme de participation dans l'EHPAD. Une résidente certifie avoir signé un papier pour participer aux commissions menus et qu'elle n'en a plus entendu parler. Un seul des 11 résidents déclare qu'une animatrice l'a rencontré et lui a demandé ses centres d'intérêt. Les réponses apportées par les résidents rappellent l'étude réalisée en 2015 auprès d'EHPAD en Gironde (Éloi et Martin, 2016) qui interroge sur l'efficacité des normes juridiques posant les principes de liberté de choix et réclamant la participation du résident à la prise de décision. **[35]**

#### **e) Les interlocuteurs privilégiés des résidents**

Plus de la moitié des résidents consultés sollicitent les équipes soignantes pour des demandes. La plupart du temps, ce sont les aides-soignantes qui sont citées dans l'enquête. Mr D. de la Maison Saint Jean l'explique: « les aides-soignantes sont les intervenants avec qui nous sommes le plus en contact ». Cette constatation appuie l'analyse bibliographique qui évoque dans l'ANESM 3 : « ce personnel [...] est celui qui passe le plus de temps avec la personne âgée. Ce sont eux qui les aident à s'habiller, à choisir leurs vêtements. » **[12]**

Deux résidents font appel à l'animateur de la résidence et un résident se réfère à n'importe quel membre du personnel. Enfin, cinq résidents mentionnent aussi la Direction pour parler de tel sujet ou pour faire une réclamation.

## **f) Les freins à la participation**

### **Les relations avec les autres résidents**

Mme D. des Orchidées à Villeneuve d'Ascq informe que les relations sont parfois compliquées avec certains habitants qui « sont critiques, font des réflexions ». Elle affirme que « certains résidents sont désobligeants et empêchent d'autres à participer », elle-même ayant vécu une mise à l'écart lors d'activités. Mr DI. des Orchidées de Villeneuve d'Ascq appuie ces propos en constatant : « vivre en collectivité n'est pas toujours facile mais je fais moi-même ma propre sélection ». Enfin, Mr S. du Clos Saint Jean à Roubaix se rend compte que « la diversité des caractères rend parfois les choses difficiles ». Des résidents parlent peu, certains sont toujours prêts à participer et d'autres ne participent jamais.

### **L'avancée de l'âge et la dépendance associée**

Un des freins rapportés est la fatigue et la dépendance des résidents liés à l'avancée en âge. Mme V. de l'EHPAD Les Magnolias raconte : « Les uns sont handicapés, d'autres n'ont pas le moral, certains ont la mémoire défaillante, des déficiences mentales. » Mr A., président du CVS aux Magnolias, déclare : « je suis fatigué, j'ai moins envie de m'investir, j'ai moins le moral. » L'âge, la fragilité et les pathologies rendent la participation au sein des EHPAD plus difficile.

### **Le manque de personnel**

Un autre obstacle à l'investissement des résidents est le manque de professionnels au sein des EHPAD. Certains aimeraient davantage être accompagnés. Comme l'indique Mme W. de l'EHPAD de Faches-Thumesnil, « le personnel n'est pas toujours présent quand il le faut ». D'autres, comme Mr D. à la Maison Saint Jean, parlent d'un interlocuteur unique qui centraliserait les besoins des résidents et éviterait les oublis, car actuellement « il manque des acteurs pour gérer la coordination. » Enfin, il apparaît aux yeux de Mme W. de l'EHPAD de Faches-Thumesnil qu'il manque du personnel au niveau de l'animation pour aller chercher les résidents dans leur chambre et les inviter à venir aux différentes activités. Elle précise : « aucune concertation avec d'autres résidents n'est proposée pour le choix des animations, pour savoir si les animations nous plaisent, pour connaître nos attentes; c'est imposé ». Selon elle, « l'animateur devrait être aidé ».

## **La pandémie**

Quasiment tous les résidents évoquent la crise sanitaire de la COVID-19 comme frein. Si la situation sanitaire a freiné les sorties, elle a aussi eu un impact conséquent sur le moral des résidents et du personnel comme l'affirme un des interviewés. La pandémie a bloqué toute activité ou sortie extérieure qui ont manqué fortement aux habitants des EHPAD visités. Même des activités comme la gymnastique douce ont dû être arrêtées.

### **g) Des pistes d'amélioration proposées**

Plusieurs pistes de réflexion sont proposées par les résidents.

Un premier levier avancé par deux résidentes serait d'avoir « un meilleur accompagnement des nouveaux arrivants » à l'arrivée en EHPAD. L'idée serait de présenter le nouvel arrivant aux autres résidents de l'établissement pour l'aider à s'intégrer. Mme W. de l'EHPAD de Faches-Thumesnil, nouvelle habitante depuis 3 mois, informe : « depuis que je suis arrivée, je n'ai pas été concertée pour les menus, l'agencement de la maison. Si on ne nous pose pas de questions, ça n'a pas de valeurs. » Il apparaît qu'un accompagnement solide et continu dès l'entrée en EHPAD serait précieux.

Un deuxième levier abordé est le contact avec l'extérieur. La crise sanitaire n'ayant pas arrangé la situation, la moitié des résidents souhaite « retrouver un esprit de liberté » comme l'affirme Mme C. de la Maison Saint Jean. Multiplier les sorties, visiter des musées, ou partir à la mer font partie des idées d'évasion des interviewés. Mais plus proche encore, c'est aussi à la reprise de tous les liens intergénérationnels que songent les résidents durant cette période d'investigation.

## **5. Le discours des directeurs confronté à celui des résidents**

Pour arriver à une analyse plus fine de l'enquête, il a été choisi de mettre en balance les réponses des directeurs de celles des résidents. Pour cela, les convergences et divergences des deux parties sont ici mises en avant.

## a) Les convergences

### **La participation et le refus**

La participation des résidents organisée par un ou plusieurs animateurs a lieu dans l'ensemble des EHPAD visités. Les activités et animations font partie du fonctionnement de l'établissement et sont communiquées par des visuels affichés dans les locaux ou par un programme distribué à chaque résident.

Les résidents ne sont pas « obligés » de participer à telle ou telle animation. S'ils le souhaitent, ils peuvent rester dans leur logement. Le principe de bientraitance « proposer et proposer à nouveau plus tard » semble, dans ce domaine, bien appliqué.

### **L'adaptation des résidents face à la vie en EHPAD**

Aux yeux des directeurs comme des résidents, trois à quatre typologies de participation se révèlent sein des EHPAD: les résidents participant au programme d'activités mais sans force de proposition, les résidents présentant une participation « active » qui proposent des actions nouvelles, qui sont à la tête du Conseil de la Vie Sociale ou qui entraînent d'autres résidents dans leurs activités. Enfin, un troisième groupe se manifeste avec des résidents qui participent très peu à la vie sociale de l'établissement.

### **Le Conseil de la Vie Sociale en connaissance de cause**

En termes de dispositifs, le Conseil de la Vie Sociale est instauré par l'ensemble des EHPAD visités. Les résidents sont pour la plupart au courant de cette instance. Il apparaît du côté des directeurs comme des résidents que les familles y sont généralement peu investies. Une résidente confirme cette position en précisant que, lors de la pandémie, une réunion extraordinaire du CVS avait eu lieu et que seulement 6 familles étaient venues y assister. Les résidents impliqués dans cette instance sont globalement motivés pour faire preuve de nouveauté.

### **Les commissions de restauration**

Les commissions de restauration ont lieu dans la plupart des établissements étudiés et sont connues des résidents. Pendant la pandémie, il est constaté que certains EHPAD ont arrêté toute réunion à ce sujet. Malgré leur suspension, les résidents ont bien connaissance de ces organisations.

### **Le journal de la résidence**

L'élaboration d'un journal est un moyen pour les résidents d'avoir des informations régulières de la vie qui règne au sein de leur établissement. La réalisation du journal avec un petit groupe de résidents apparaît toutefois être un procédé supplémentaire pour garantir leur participation et favoriser les liens sociaux.

### **Le manque de personnel**

En dernier point, le manque de personnel raisonne aussi bien du côté des directeurs que des résidents. Si l'ensemble de la communauté des EHPAD court après le temps pour accompagner au mieux les résidents, c'est parce qu'un besoin en personnel y est permanent. Qu'il s'agisse de soignants, d'animateurs ou d'agents hôteliers, tous sont fort sollicités par les habitants de l'EHPAD.

## **b) Les divergences**

### **Le projet personnalisé**

Si le projet personnalisé apparaît comme un dispositif important par l'ensemble des directeurs interrogés, il semble être méconnu des résidents. Hormis un résident, aucun d'entre eux n'a évoqué un quelconque document ou une réunion à son arrivée pour faire le point sur ses souhaits et attentes au sein de l'EHPAD. De même qu'aucune révision n'a été mentionnée afin que ce projet soit réajusté avec eux.

### **Les enquêtes de satisfaction**

Tout comme le projet personnalisé, le questionnaire de satisfaction a été mis en lumière par de nombreux directeurs interrogés. A l'inverse, il est resté dans l'ombre lorsque le résident s'est exprimé au sujet des moyens mis à sa disposition pour donner son avis sur l'organisation de la résidence.

### **Les commissions d'animation**

Les résidents ont connaissance du conseil de la vie sociale et des commissions de restauration. En revanche, les commissions animation n'ont pas été citées.

Peut-être les résidents rapprochent-ils les commissions animation du programme réalisé par l'animateur qui leur demande, durant les séances, leur avis sur le choix des activités? Toujours est-il que les activités satisfont en majorité les résidents. Le

programme est varié et quand il y a une demande, les résidents font appel aux animateurs.

## **6. Conclusion**

Au vu des résultats de l'enquête, il apparaît que l'expression des résidents est le point de départ de la participation et est recherchée au mieux par l'ensemble des professionnels des EHPAD. Les outils de la loi 2002-2 tels que le conseil de la vie sociale ou le projet d'accompagnement personnalisé rentrent dans les orientations de la majorité des EHPAD visités. De même, recueillir les informations et les attentes du résident semble être un travail intégré dans leurs objectifs. D'autres formes de participation comme les animations ou encore la réalisation d'un journal aident les résidents à s'impliquer dans la vie de l'établissement.

Plusieurs freins ont toutefois été relevés au cours de cette investigation. Tout d'abord les scléroses, dues à la pandémie, ont balayé un pan de la participation depuis l'an dernier dans certains EHPAD. L'augmentation de la dépendance, le manque de personnel, le nombre insuffisant de formations spécifiques au grand âge, la présence de logiciels inadaptés, la méconnaissance du projet personnalisé et des questionnaires de satisfaction par une grande partie des résidents ou encore l'ouverture fébrile des EHPAD sur l'extérieur sont autant d'obstacles à franchir pour offrir aux habitants la possibilité de s'investir dans telle ou telle action.

Au final, ces difficultés poussent à mener une réflexion pour développer une participation plus efficiente et performante dans les EHPAD actuels.

Afin d'être dans une démarche d'amélioration continue de la participation auprès des personnes âgées en EHPAD, et au vu des éléments apportés par les directeurs, deux spécialistes, ainsi que les résidents, des recommandations peuvent être mises en lumière. Ces préconisations ne sont bien entendu pas exhaustives mais peuvent être une aide pour orienter les EHPAD dans leur politique d'accompagnement à la participation.

### III. Leviers et préconisations pour adapter la participation aux résidents

Si les pratiques restent, à l'heure actuelle, encore très hétérogènes pour la mise en œuvre de la participation au sein des EHPAD, des progrès indéniables ont néanmoins été réalisés depuis presque vingt ans. La dynamique, instaurée dans le modèle institutionnel, dépend encore beaucoup de la direction mais aussi des équipes (A). Par ailleurs, des pistes de réflexion pourraient être expérimentées pour modifier les pratiques et tendre vers une démocratie médico-sociale en EHPAD (B). Enfin, des procédés innovants pourraient être multipliés dans le parcours de la personne accompagnée dans ces établissements. (C)

#### **A. Le directeur, acteur clé dans la participation en EHPAD**

Le directeur a un rôle majeur dans la vie sociale de son établissement. Il est de son ressort d'instaurer une culture commune autour de la participation dans le but d'optimiser l'accompagnement de chaque résident mais aussi dans l'optique d'y impliquer l'ensemble des professionnels. Néanmoins, le directeur d'EHPAD doit faire face à un redoutable défi : articuler l'individuel et le collectif.

#### **Le management**

Dans toute entreprise, la présence d'une direction est fondamentale pour assurer à la fois la gestion des salariés mais aussi l'articulation des différents métiers. Dans les organisations médico-sociales telles que les EHPAD, il en va de même afin de pouvoir accueillir et accompagner les résidents dans les meilleures conditions qui soient.

Pour cela, le directeur est tenu de manager les professionnels qui l'entourent dans le but de respecter son objectif principal : assurer et améliorer la qualité de vie du résident. Opter pour un management participatif semble bénéfique dans une structure comme l'EHPAD. Ce style de management, mentionné dans les recommandations de l'ANESM et préconisé dans l'élaboration du projet personnalisé, permet au directeur d'avancer avec ses équipes dans une orientation visant à apporter un bien-être et une participation effective pour la personne âgée en EHPAD. [12]

### **Une place réservée au dialogue et à la communication**

Dans les EHPAD où se mêlent lieu de vie et de soins, où les acteurs professionnels proviennent du secteur médical, de l'hôtellerie ou encore de l'animation, une multitude d'interactions voit ainsi le jour. C'est pourquoi il est capital que le directeur offre une place importante à la communication, au dialogue et à l'écoute.

La communication y prend plusieurs formes : verbale ou écrite. Il peut s'agir de messages affichés, de courriels, de réunions comme le Comité de Direction, de synthèses en équipe pluri professionnelle ou d'entretiens individuels. Par ces moyens, le directeur associe et consulte ainsi l'ensemble des professionnels et les instances mises en place. En instaurant une communication régulière, le directeur pourra mieux faire comprendre à ses salariés sa position en termes de stratégie et de décisions.

### **Motiver les équipes**

Parce qu'il anime une équipe professionnelle, parce qu'il est le garant des pratiques et des libertés et droits des usagers, le directeur est le premier animateur de cette dynamique de lien entre la personne âgée et la société. « Le rôle de manager, d'impulseur d'une dynamique de la part du directeur et de l'équipe de direction est indissociable d'une vie sociale riche au sein de l'établissement, par la motivation de son équipe. »<sup>46</sup> Il demeure essentiel que le directeur soit moteur pour motiver ses équipes. S'agissant de la motivation des équipes, il est fondamental que les professionnels d'EHPAD comprennent le sens et la finalité des actions qui leur sont demandées. C'est au directeur de les soutenir pour parvenir à un accompagnement le plus personnalisé qui soit au résident.

### **Assurer la coordination pour la mise en œuvre d'une politique de participation**

Initiateur de la politique de participation, le directeur est celui qui est en charge de sa coordination. Le directeur ne peut mener seul cette démarche : il est le chef d'orchestre de l'EHPAD et guide les projets pilotés par les professionnels désignés de l'établissement. Si le directeur n'a pas à s'investir pleinement dans chacun de ces projets, il se doit toutefois d'en suivre l'avancée et d'en assurer la finalité. Pour cela, son rôle sera de cibler des acteurs et de les impliquer. C'est cet aspect transversal qui requiert une vision globale et stratégique du directeur.

---

<sup>46</sup> ANESM (2012) – Qualité de vie en EHPAD (volet 3), la vie sociale des résidents en EHPAD

### **Assurer l'évolution des parcours professionnels**

Il demeure important que les professionnels se sentent impliqués dans la démarche. Il revient donc au directeur de sensibiliser ses équipes en les informant sur les droits des résidents. Ces droits leur sont notamment présentés, à leur arrivée dans l'établissement, par la charte des droits et libertés de la personne accueillie en accord avec l'article L311-4 du code de l'action sociale et de familles.

### **Témoigner d'une présence continue**

Le directeur se doit d'être présent lors des réunions de co-construction de projet. Faire preuve de disponibilité auprès de professionnels permet l'instauration d'un climat de confiance au sein des EHPAD dans le but de favoriser la mise en œuvre de projets bénéfiques pour les résidents.

## **B. Renforcer la démocratie en santé dans les EHPAD**

Malgré des efforts indéniables observés depuis plus d'une décennie, la recherche d'une participation effective des citoyens dans le secteur médico-social reste un objectif principal. Trois leviers peuvent être identifiés : assouplir l'organisation au sein des EHPAD, mobiliser des moyens financiers permettant de valoriser les établissements engagés dans une politique de participation dynamique et œuvrer pour une meilleure interaction entre le secteur sanitaire et le médico-social. [30]

### **Penser à une organisation plus souple pour favoriser la participation des résidents**

Cette réflexion apparaît comme une volonté capitale de la part de tous les acteurs concernés et repose sur des conditions préalables: le temps, l'écoute, et l'identité des résidents à différencier de celle des proches.

Sur un autre registre, des investigations pourraient être menées sur les formes d'aide à la participation pour les résidents les plus vulnérables, en particulier pour les personnes atteintes de maladies d'Alzheimer et troubles apparentés ou encore les personnes exclues de la prise de parole. [30]

### **Des moyens de financement pour assurer une participation de qualité**

Les espoirs portés dans le secteur des EHPAD et plus largement dans le médico-social font référence à un nouveau modèle économique permettant de pouvoir financer la participation sous toutes ses formes. Pour concrétiser ce processus de financement, il s'agirait de mettre en place une dotation publique, une tarification adaptée aux EHPAD (financement attribué aux établissements prouvant une qualité de participation). Ce modèle pourrait être établi dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens. [30]

### **Favoriser les apports mutuels entre le secteur sanitaire et médico-social**

De par ses spécificités dans l'accompagnement, le secteur médico-social est riche en retours d'expériences et doté d'idées novatrices pour le secteur sanitaire. De son côté, le secteur sanitaire, en avance sur les démarches d'amélioration de la qualité, pourrait aider à « pousser » le secteur médico-social.

Des groupes de travail pourraient par exemple voir le jour pour coordonner les actions réalisées au sein des Commissions Des Usagers (CDU) et des Conseil de la Vie Sociale (CVS), identifier ensemble des axes d'amélioration et élaborer des guides de recommandations transmis ensuite au niveau national. [30]

## **C. Des innovations pour une meilleure participation**

L'innovation, qu'elle soit d'ordre organisationnel ou technologique, est un levier essentiel à la transformation du secteur médico-social. Si toutefois cette dernière peine encore à trouver sa place sur ce terrain, les pistes d'expérimentation se multiplient. La crise sanitaire, vécue depuis plus d'un an en France, est un tremplin pour l'innovation : elle permet aux EHPAD de se questionner sur l'ouverture vers l'extérieur, d'une part en réfléchissant à des solutions alternatives de logement et d'autre part, en renforçant le champ associatif à leur organisation pour recueillir la parole et les attentes du résident.

### **Des habitats adaptés et proches de la Cité pour optimiser la participation**

Comme l'a indiqué Mme Poignant, la directrice des Orchidées à Tourcoing : « participer, c'est aussi choisir un lieu adapté. » Plusieurs possibilités de logement

voient le jour pour créer un environnement favorable aux personnes âgées dépendantes.

➤ **Les familles d'accueil**

Il s'agit d'un dispositif qui permet à une personne âgée d'être accueillie dans une famille, et de participer à sa vie, en contrepartie d'une rémunération comprenant le coût des services rendus. L'accueillant familial assure la santé, la sécurité, le bien-être physique et moral des personnes accueillies. De cette manière, la personne âgée est totalement intégrée à la vie de la famille. Et cette dernière peut mettre en place des solutions médicales parfaitement adaptées aux seniors dépendants.

➤ **Les habitats regroupés**

Ils permettent de vivre dans un environnement géographique que les personnes connaissent tout en bénéficiant d'un accompagnement stimulant et sécurisant. Les personnes âgées peuvent profiter d'une vie en collectivité choisie et non subie. Certains habitats sont dits classiques, comme les béguinages (pour les personnes en perte partielle d'autonomie) et d'autres sont spécialisés dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer tels que les Maisons de Crolles de l'Association Ama Diem créée par Blandine et Xavier Prévost.

Comme le soulignent les récents rapports du gouvernement, il devient nécessaire que les EHPAD comportent de vrais liens de voisinage, un vrai lieu d'envie, un lieu de vie similaire au domicile mais collectif où existe « une communauté de résidents » qui partagent à la fois des services de la vie quotidienne et de soins pour ceux qui en auraient besoin, et ce, quel que soit le degré de dépendance. Un lieu avec des soignants à leur écoute et formés aux approches relationnelles et humanistes, comme les techniques « Humanitude », « Carpe Diem » ou « Montessori ». [46]

➤ **Les crèches : un habitat pour reconnecter les générations**

Porter un nouveau regard sur le vieillissement et favoriser les liens entre les enfants et les personnes âgées, tel est l'objectif des installations de crèches à proximité des EHPAD. « Si on parle souvent d'innovations technologiques, ce projet-là est une innovation sociale, qui répond aux besoins des personnes âgées et des enfants : un besoin de relations, de se comprendre et d'apprendre les uns des autres »<sup>47</sup>, résume Anne Monnier, sociologue. Le fait de voir des enfants change complètement

---

<sup>47</sup> La Gazette.fr, Des crèches en Ehpads pour reconnecter les générations, publié le 08/01/2021, disponible sur : <https://www.lagazettedescommunes.com/62794/des-creches-en-ehpad-pour-reconnecter-les-generations/>

l'ambiance du lieu pour les résidents et les activités communes mises en place permettent de maintenir les compétences chez les personnes âgées et de les valoriser.

### **L'importance d'intégrer le champ associatif dans les EHPAD**

Les résidents en EHPAD ont souffert du cloisonnement instauré depuis plus d'un an, période à laquelle la pandémie a fait son apparition. L'accueil de bénévoles ou la mise en place d'interventions avec l'extérieur est « extrêmement important pour les EHPAD et les résidents, favorisant des liens sociaux »<sup>48</sup>. L'idée serait de renforcer encore davantage l'ouverture des EHPAD vers l'extérieur et son environnement. Le projet Liens et Partage, en partenariat avec l'UDEPA 81, propose par exemple des ateliers collectifs rassemblant des personnes âgées vivant à domicile et des résidents en EHPAD. Ce projet mis en place dans 17 EHPAD du Tarn a pour but de créer du lien et des échanges entre ces personnes. [47]

Dans l'entretien, Mr Gzil, directeur adjoint de l'Espace éthique Ile de France, indique : « l'enjeu, ça serait d'intégrer la participation des résidents à la vie de la cité, avec des associations telles que Citoyennâge ou Old'up. » Le réseau Citoyennâge organise annuellement des colloques entre plusieurs établissements volontaires. Les établissements participants définissent une thématique et les membres du comité Citoyennâge, résidents comme professionnels, se réunissent pour en discuter. L'objectif des professionnels est de recueillir l'expression, la parole et les idées des résidents lors de ces échanges. [48] Quant à l'association OLD'UP, sa philosophie est d'abord de « faire changer le regard » en contribuant à la réflexion des personnes âgées sur elles-mêmes et celle de la société sur le vieillissement. Au-delà des groupes de parole et des ateliers, les adhérents d'OLD'UP sont invités à mener des actions citoyennes comme représenter les résidents dans les EHPAD. [49]

### **Conclusion**

Les préconisations et les leviers évoqués sont à adapter dans les EHPAD selon leur histoire, leur organisation et leur culture d'établissement. Avant de les mettre en application, il est essentiel de passer par une phase d'appropriation du changement et donc par une volonté d'évolution de la part de la direction mais aussi des équipes.

---

<sup>48</sup> ANESM (2012) – Qualité de vie en EHPAD (volet 3), la vie sociale des résidents en EHPAD

# Conclusion

---

La participation des résidents en EHPAD, garantie par la loi 2002-2, est un sujet d'actualité dans l'organisation des établissements. Si le législateur a mis en place des outils pour rendre cette démarche fonctionnelle, il convient d'admettre que ces derniers aident toujours à répondre aux besoins et attentes des personnes accueillies en EHPAD.

Cependant, se sont développées d'autres pratiques parfois au moins aussi efficaces pour rendre la participation effective. En effet, la participation ne se cantonne pas à l'utilisation des outils et des instances définies par la loi, elle intervient à travers l'ensemble des services d'un EHPAD. Elle se doit de prendre en compte tous les aspects de la vie quotidienne des résidents pour répondre aux missions des EHPAD, celui d'accompagner les résidents dans une démarche personnalisée et de préserver leur autonomie dans un environnement chaleureux, confortable et sécurisé. Cela afin d'atteindre un de ses objectifs majeurs, celui de rendre les résidents acteurs dans la vie de l'établissement.

Si la participation est axée sur les résidents, l'entourage n'en demeure pas moins important. Les professionnels des EHPAD doivent faire partie intégrante de la mise en place d'une participation axée à la fois sur de l'individuel et du collectif. Or le personnel travaillant en EHPAD n'a pas le même cursus de formation ni la même culture. Il est donc important que la direction le sensibilise sur les enjeux de la participation et comment la favoriser auprès des résidents. En proposant des formations permettant aux équipes d'accompagner les résidents quotidiennement, les bénéfices n'en seront que plus renforcés, aussi bien au niveau des résidents qu'au niveau des professionnels. Ainsi en rendant le résident acteur de son parcours, les professionnels seront davantage valorisés et le résident entretiendra des liens forts avec ces derniers. De même, l'implication des familles et des proches auprès de leurs aînés présente un rôle important. Des améliorations destinées à favoriser le maintien des liens familiaux ont été mis en place au sein d'EHPAD. Il peut s'agir de sorties réservées aux résidents et leurs familles. Cela peut également se traduire par des organisations pour inviter les visiteurs de toutes générations à venir voir leurs aînés : des salles réservées pour se retrouver le temps d'un repas ou des chambres d'hôte mises à disposition pour les proches dont le lieu de résidence se situe loin de l'EHPAD.

Toutefois il apparaît encore aujourd'hui que la participation des résidents soit freinée par des contraintes d'organisation au sein même des EHPAD, que ce soit en terme de moyens humains mais aussi matériels. Le temps accordé à la participation semble insuffisant. Si la dépendance due aux pathologies, notamment neuropsychiatriques, est un obstacle à la participation, force est de constater que la méconnaissance de certains dispositifs ou le manque de promotion des moyens disponibles pour les résidents en est un autre.

Par ailleurs, avec la crise sanitaire COVID-19, l'importance des relations sociales pour les résidents est un sujet qui n'a fait que s'intensifier. La participation est donc une démarche qui doit être soutenue et doit continuer à évoluer en fonction de chaque personne accueillie.

Les observations menées au cours de l'enquête laissent penser que des outils de communication pourraient davantage être développés: vis-à-vis de l'entourage et des familles, avec des moyens leur permettant, à proximité ou à distance, de communiquer facilement avec les résidents, ensuite avec les professionnels qui nécessitent d'outils adaptés pour accompagner au mieux les habitants des EHPAD. Enfin, pour renforcer le pouvoir d'agir des résidents et pour que ces derniers soient informés des différents procédés existants, il pourrait être intéressant d'étudier des méthodes utilisées dans le champ du handicap et de les transposer à celui des EHPAD.

*« Tout ce qui est fait pour moi, sans moi, est fait contre moi »*

**Nelson Mandela**

## Bibliographie

---

- [1] INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ETUDES ECONOMIQUES (INSEE), *Tableaux de l'économie française TEF, édition 2020 – Insee Références* [En ligne] Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/>
- [2] WIKIPEDIA (2021), *EHPAD, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*, Disponible sur: [https://fr.wikipedia.org/wiki/%C3%89tablissement\\_d%27h%C3%A9bergement\\_pour\\_personnes\\_%C3%A2g%C3%A9es\\_d%C3%A9pendantes](https://fr.wikipedia.org/wiki/%C3%89tablissement_d%27h%C3%A9bergement_pour_personnes_%C3%A2g%C3%A9es_d%C3%A9pendantes)
- [3] AMYOT Jean-Jacques (2016) : *Travailler auprès des personnes âgées*. 4ème édition. *Chapitre 3. Institutions et alternatives : accueillir, soigner, soutenir et accompagner* Éditions DUNOD. p.95-134
- [4] ISPENIAN, I. (2005). *La loi du 2 janvier 2002 ou la reconnaissance de droits aux usagers*, *Gérontologie et société*, 28 / n° 115(4), p. 49-62. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2005-4-page-49.htm>
- [5] C. MOREAU (2019), *La situation des EHPAD en 2017 : Analyse de la gestion des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et de la prise en charge des résidents*, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 66p. Disponible sur : [https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_portrait\\_ehpad\\_2017\\_vf.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_portrait_ehpad_2017_vf.pdf)
- [6] INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ETUDES ECONOMIQUES (INSEE) – *Population par âge – Les tableaux de l'économie française*, Edition 2018 Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277619?sommaire=4318291>
- [7] MULLER (M.), 2017. *728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015 – Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015*, DRESS Etudes & Résultats, n°1015, [en ligne]. Disponible sur : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1015.pdf>
- [8] Marianne Muller, Delphine Roy (DREES), 2018. *L'Ehpad, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015*, DRESS Etudes & Résultats, n°1094 Disponible sur: [https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1094\\_toile.pdf](https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1094_toile.pdf)
- [9] MULLER (M.), 2017. *728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015 – Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015*, DRESS Etudes & Résultats, n°1015, Disponible sur : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1015.pdf>
- [10] Magali Guichardon (2005), "Quand l'entrée en EHPAD est un choix", *Gérontologie et Société*, p.157 à 162.

[11] YARA MAKDESSI ET NADEGE PRADINES (2016), *En EHPAD, les résidents les plus dépendants souffrent davantage de pathologies aiguës*, DRESS Etudes et Résultats, n°989, Disponible sur : <http://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/62698/1/er989.pdf>

[12] AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICE SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM), 2011. *Qualité de vie en EHPAD (volet 3) : La vie sociale des résidents en EHPAD*, 70p.

[13] M-F CALLU, 2005. *L'évolution du droit des usagers des secteurs sanitaire, social et médico-social entre 2002 et 2005 à travers cinq lois essentielles*, Fondation Nationale de Gérontologie, pages 29 à 38

[14] DOSSIER SOLIDARITE ET SANTE (2003), *Les personnes âgées entre aide à domicile et établissement* », 98p.

[15] CAMPEON, A (2018), *Favoriser l'inclusion et la participation sociale des aînés est objectif des politiques publiques*, La Santé en action n° 443, p.14

[16] Ministère des solidarités et de la santé (2017), *Stratégie nationale de santé 2018-2022*

<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-nationale-de-sante/>

[17] Agence Régionale de la Santé (2018), *Projet Régional de Santé des Hauts-de-France*, Disponible sur : <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/le-projet-regional-de-sante-hauts-de-france-2018-2028>

[18] Schéma Régional de Santé 2018-2023. *Projet Régional de Santé des Hauts-de-France*, Disponible sur : <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/system/files/2018-07/MeP%20SRS-PRS%202018-2023%20%28DYNAMIQUE%29-BAT.pdf>

[19] AGENCE REGIONALE DE LA SANTE, (2017) *L'organisation de l'offre médico-sociale* Disponible sur : <https://www.ars.sante.fr/lorganisation-de-loffre-medico-sociale>

[20] DUPONT, H.(2018), *La place de l'utilisateur dans le système social et médico-social, « Vers un accompagnement total ? »*, article n°43 p.13-21.Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-savoir-agir-2018-1-page-13.htm>

[21] R. JANVIER Y. MATHO, (2011). *Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*, 4<sup>e</sup> édition, Ed. DUNOD, Paris, 256p. Disponible sur: <https://www-cairn-info.ressources-electroniques.univ-lille.fr/comprendre-la-participation-des-usagers--9782100558285.htm>

[22] WIKIPEDIA (2021), AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICE SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX

ANESM, Disponible sur: [https://fr.wikipedia.org/wiki/Agence\\_nationale\\_de\\_l%27%C3%A9valuation\\_et\\_de\\_la\\_qualit%C3%A9\\_des\\_%C3%A9tablissements\\_et\\_services\\_sociaux\\_et\\_m%C3%A9dico-sociaux](https://fr.wikipedia.org/wiki/Agence_nationale_de_l%27%C3%A9valuation_et_de_la_qualit%C3%A9_des_%C3%A9tablissements_et_services_sociaux_et_m%C3%A9dico-sociaux)

**[23]** AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICE SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM), 2011. *Qualité de vie en EHPAD (volet 1) : De l'accueil de la personne à son accompagnement*, 76 p.

**[24]** AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICE SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM), 2011. *Qualité de vie en EHPAD (volet 2) : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne*, 59p.

**[25]** AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICE SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM), 2012. *Qualité de vie en EHPAD (volet 4) : L'accompagnement personnalisé de la santé du résident*, 114p.

**[26]** AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICE SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM), 2015. *Bientraitance des personnes accueillies en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes: analyse des résultats nationaux*, 64p.

**[27]** AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICE SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM), 2014. *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux : Recueil des pratiques et témoignages des acteurs*, 108p.

**[28]** AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICE SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM), 2009. *Recommandations, « concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement »*

**[29]** AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICE SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM), 2010. *Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*, 80p.

**[30]** K. LEFEUVRE, R. OLLIVIER, (2018). *La démocratie en santé en question(s)*, Hygée Editions, 137p.

**[31]** DUPRE-LEVEQUE D. CHARLANNE D., (2015). *Entrée et accueil des personnes âgées en 2tablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)– La Revue de Gériatrie, Tome 40, No 7 SEPTEMBRE 2015, p.409-16*

**[32]** Ferreira E., Zawieja P., (2012). *Un « chez-soi » en Ehpad ?*, p. 164 à 179

**[33]** S. DAUGAN, (2012-2013), « *Concilier rythme de vie des résidents en EHPAD et rythme institutionnel* », Mémoire, EHESP, 58p.

**[34]** B. Fromage, M.Ponty, A.Vinay, F.Rexand-Galais,(2017), *Accompagner l'entrée en EHPAD, NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, Pages 79-84

**[35]** Mélina Éloi et Philippe Martin, (2017). *La personne au centre de la prise en charge en EHPAD : entre règles, pratiques et représentations*, La Documentation Française, p. 21 à 40

**[36]** DREES, Dossier Solidarité et Santé, (2011), *La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches*; N°18, 73 p.

**[37]** C. HEIJBOER, (2019), *La participation des usagers au secours des institutions sociales et médico-sociales. Vers un nouvel âge de la Solidarité*, Le sociographe : n°68(4): p.13-23

**[38]** Vergoz V. (2009) *L'attention aux rôles sociaux des personnes âgées accueillies en ehpad*, « VST - Vie sociale et traitements, revue des CEMEA », pages 99 à 106

**[39]** Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG), Promotion de l'Amélioration des pratiques professionnelles, MOBQUAL, La déambulation, Plan Alzheimer 2008-2012,<http://www.mobiquial.org/alzheimer/SOURCES/ETBS>

**[40]** ANESM (2018), Fiche-repère, *Le projet personnalisé : une dynamique du parcours d'accompagnement*, Disponible sur:  
[https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/fiche-repere-projet\\_personnalise\\_ehpad.pdf](https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/fiche-repere-projet_personnalise_ehpad.pdf)

**[41]** KEBBAB S. (2018-2019), *Le Conseil de la Vie Sociale en EHPAD : contrainte réglementaire ou réel outil d'amélioration de la qualité ?*, Mémoire, ILIS, 106 p.

**[42]** Lorence A., Capital (Mai 2021), *Ehpad : ce que préconise la défenseure des droits pour améliorer le quotidien des résidents*, Disponible sur :  
[Ehpad : ce que préconise la défenseure des droits pour améliorer le quotidien des résidents - Capital.fr](https://www.capital.fr/societe/ehpad-ce-que-preconise-la-defenseure-des-droits-pour-ameliorer-le-quotidien-des-residents-2021-05-10)

[43] Laura Guérin (2018), *L'essentiel est qu'ils mangent, Participation sollicitée ou empêchée*, *De Boeck Supérieur* | « Participations », 2018/3 N° 22 | pages 159 à 183

[44] Kévin Charras, Fany Cérèse (2017), *être « chez-soi » en ehpad : domestiquer l'institution*, Caisse nationale d'assurance vieillesse, *Gérontologie et société*, vol. 39 / n° 152, p. 169 à 183

[45] Inspection Générale des Affaires Sociales (2018), *Relevé des échanges et propositions de la mission de médiation sur la mise en place de la réforme de la tarification dans EHPAD*, Rapport N° 2018-023R, Disponible sur : <https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2018-023R.pdf>

[46] Fondation Médéric Alzheimer (2019), *Habitat inclusif : des solutions innovantes*, Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer, Lettre d'information n° 12 | p. 1 à 4

[47] Anisen (2021), *Liens et Partage: ouvrir l'Ehpad vers l'extérieur avec l'UDEPA 81*, Disponible sur : <https://www.anisen.fr/actualites/liens-et-partage-ouvrir-ehpad-vers-exterieur-udepa-81/>

[48] MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, 2011. *Citoyennâge en EHPAD*, Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/auvergne-rhone-alpes/article/citoyennage-en-ehpad>

[49] Association OLD'UP, *Plus si jeunes, mais pas si vieux*, Disponible sur : <https://www.oldup.fr/accueil/72>

# Table des matières

---

<b>Remerciements</b> .....	
<b>Sommaire</b> .....	
<b>Glossaire</b> .....	
<b>Introduction</b> .....	1
<b>I. Cadre réglementaire des EHPAD</b> .....	3
A. L'évolution du modèle institutionnel pour personnes âgées et ses missions.	3
1. L'historique des EHPAD, un processus lent en perpétuelle mutation .....	4
2. La place, le rôle et les droits de la personne âgée en EHPAD.....	8
3. La participation définie à travers le prisme de la vieillesse.....	12
B. Les politiques d'aujourd'hui et leurs déclinaisons appliquées aux EHPAD..	14
1. Optimiser la participation dans le champ médico-social.....	14
2. Le résident acteur en EHPAD .....	17
3. Les droits de participation des résidents et des familles .....	19
C. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM relatives à la participation.....	21
1. L'appui des recommandations de l'ANESM/HAS à la qualité de vie en EHPAD.....	21
2. Les initiatives proposées par l'ANESM en matière de participation .....	24
3. Les acteurs concernés et les méthodes d'accompagnement.....	27
<b>II. Favoriser la participation des résidents en EHPAD, un enjeu de démocratie et de perspectives citoyennes</b> .....	29
A. Rôle et missions de la participation en EHPAD.....	29
1. Améliorer la qualité et le parcours de vie du résident.....	29
2. Maintenir et optimiser les interactions sociales .....	32
3. Valoriser le résident dans son entièreté .....	35
B. État des lieux et freins à la participation .....	37
1. Dispositifs et outils existants .....	37
2. Un dilemme à trouver dans un lieu de vie et de soins.....	39
C. Enquête et résultats auprès des professionnels et des résidents.....	41
1. Méthodologie.....	42
2. Conduite de l'enquête .....	44
3. Les résultats de l'enquête menée auprès des directeurs .....	48

4.	Les résultats de l'enquête menée auprès des résidents .....	59
5.	Le discours des directeurs confronté à celui des résidents .....	64
6.	Conclusion .....	67
<b>III.</b>	<b>Leviers et préconisations pour adapter la participation aux résidents .....</b>	<b>68</b>
A.	Le directeur, acteur clé dans la participation en EHPAD .....	68
B.	Renforcer la démocratie en santé dans les EHPAD .....	70
C.	Des innovations pour une meilleure participation .....	71
	<b>Conclusion .....</b>	<b>74</b>
	<b>Bibliographie.....</b>	<b>76</b>
	<b>Table des matières .....</b>	<b>81</b>
	<b>Liste des annexes.....</b>	<b>83</b>

## Liste des annexes

---

**Annexe I** : Echantillon initial utilisé pour l'enquête

**Annexe II** : Grilles d'entretien des directeurs et résidents

**Annexe III** : Retranscriptions des entretiens des directeurs

**Annexe IV** : Retranscriptions des entretiens des résidents

**Annexe V** : Retranscription de l'entretien avec Monsieur Fabrice Gzil

**Annexe VI** : Retranscription de l'entretien avec Monsieur Michel Billé

## Annexe I : Echantillon initial utilisé pour l'enquête

EHPAD publics		
Nom de l'Etablissement	Gestionnaire	Ville
EHPAD Résidence Arthur François	CCAS Faches-Thumesnil	Faches-Thumesnil
EHPAD L'Arbre de Vie	CH Seclin	Wattignies
EHPAD Geneviève et Roger Bailleul	CCAS Ronchin	Ronchin
EHPAD Les Magnolias	Groupe Hospitalier Loos Haubourdin	Loos
EHPAD Les Ogiers	EHPAD Résidence Les Ogiers	Croix
EHPAD La Belle Epoque	EHPAD de Mouvaux	Mouvaux
EHPAD Résidence Soleil d'Automne	GESTION EHPAD Soleil d'Automne	Lambersart
EHPAD privés à but non lucratif		
Nom de l'Etablissement	Gestionnaire	Ville
Résidence Les Orchidées de Tourcoing	Groupe Les Orchidées	Tourcoing
Résidence Les Orchidées de Villeneuve d'Ascq	Groupe Les Orchidées	Villeneuve d'Ascq
Résidence Les Orchidées de Croix	Groupe Les Orchidées	Croix
Le Domaine des Diamants Blancs	Groupe Les Orchidées	Croix
Résidence Les Orchidées de Lannoy	Groupe Les Orchidées	Lannoy
EHPAD Saint Antoine de Padoue	Association du Centre Feron-Vrau	Lille
Maison Saint Jean	Association de l'EHPAD Saint Jean	Lille
EHPAD Le Clos Fleuri	Association Temps de Vie	Saint André Lez Lille
EHPAD Les Hauts d'Amandi	SARL Les Hauts d'Amandi	Faches-Thumesnil
EHPAD privés à but lucratif		
Nom de l'Etablissement	Gestionnaire	Ville
Résidence Henri Matisse	DOMIDEP	Tourcoing
KORIAN L'Age Bleu	KORIAN	Roubaix
KORIAN GAMBETTA	KORIAN	Lille
Résidence Les Marquises	KORIAN	Marcq en Baroeul
KORIAN Bords de la Marque	KORIAN	Forest Sur Marque
Le Clos Saint Jean	DOMUSVI	Roubaix
Les Cotonnières	ORPEA	Loos

## **Annexe II : Grilles d'entretien des directeurs et résidents**

<b>GRILLE D'ENTRETIEN POUR LES DIRECTEURS D'EHPAD</b>	
1)	Pourriez-vous me rappeler votre nom, et votre fonction dans l'établissement. Votre établissement est-il public ou privé ? Depuis quand travaillez-vous à ce poste ?
2)	Combien de résidents/ants accueillez-vous au sein d'un EHPAD? Quel est le GIR moyen pondéré de votre établissement ? Avez-vous une unité protégée ?
3)	Le Larousse définit la participation comme « une action », le fait de « prendre part à quelque chose ». Si on part du postulat que la participation du résident est d'être acteur dans la vie de l'établissement, qu'est-ce que cela évoque chez vous? Faites-vous une distinction entre les modes de participation ?
4)	A l'aide de quels dispositifs ou outils pouvez-vous aujourd'hui recueillir les souhaits des résidents et/ou de leur entourage en termes de participation ?
5)	Y a-t-il des spécificités dans la participation de résidents en grande dépendance (Alzheimer, ayant des troubles cognitifs) ? Pour des cas particuliers ? Lesquels ?
6)	Selon vous, qu'est ce qui pourrait être amélioré dans les dispositifs existants?
7)	Quelles sont les conduites à tenir face au refus de participation du résident ?
8)	Sur quels textes de lois ou recommandations des bonnes pratiques vous appuyez vous pour favoriser la participation ?
9)	Selon vous, la participation du résident doit-elle être intégrée dans le projet personnalisé ?
10)	La participation du résident, au cours de son parcours, fait-elle l'objet de débats au CVS ?
11)	Le dispositif d'accompagnement à la participation du résident est-il intégré dans votre projet d'établissement ?
12)	Comment évaluez-vous l'accompagnement à la participation ? (Indicateurs, audits, questionnaire de satisfaction)
13)	Pensez-vous que la pair-aidance puisse favoriser la participation ? Pourquoi ?
14)	Quels sont les freins que vous rencontrez pour contribuer à une meilleure participation des résidents ?
15)	Quels sont les enjeux d'une meilleure participation des résidents ?
16)	Quelles actions pourraient être entreprises pour lever ces freins ?

## GRILLE D'ENTRETIEN POUR LES RESIDENTS

- 1) Pouvez-vous vous présenter ? depuis quand êtes-vous entrés ? Pourriez-vous me raconter ce qui vous a amené à entrer en EHPAD ?
- 2) Quelles étaient vos activités, vos habitudes de vie avant d'entrer dans l'établissement ? Comment passiez-vous vos journées ?
- 3) Quand je vous parle de la participation active du résident dans l'établissement, qu'est-ce que cela évoque pour vous ?
- 4) (Passer votre temps en faisant des activités proposées, rencontrer d'autres résidents, exprimer vos souhaits et que ceux-ci soient pris en compte, vous rendre utile, continuer à apprendre)
- 5) Comment vous a-t-on demandé ce que vous souhaitiez faire au sein de l'établissement ?
- 6) Quel professionnel a évoqué avec vous la participation ? Avait-il un document pour noter vos souhaits et attentes (grille par ex.)?
- 7) Cela répond -il à vos attentes ?
- 8) Selon vous, y a-t-il des freins ?
- 9) Qu'est ce qui pourrait être amélioré ?
- 10) Votre participation est-elle réactualisée ?
- 11) A qui vous faites-vous appel pour évoquer vos attentes de participation ?
- 12) Quels moyens sont mis à disposition pour que vous puissiez participer à la vie dans l'établissement ?
- 13) Cela répond-t-il à vos besoins, à vos attentes ?
- 14) Qu'est ce qui, pour vous, pourrait être amélioré ?
- 15) Vous arrive-t-il de proposer vous-mêmes des activités aux professionnels?
- 16) Qu'aimeriez-vous voir évoluer pour le résident qui est acteur de son projet de vie ?
- 17) Souhaiteriez-vous ajouter un point supplémentaire ?

### Annexe III : Retranscriptions des entretiens des directeurs

#### ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

Mme Anne-Laure NOURRY, Directrice de la Résidence médicalisée  
Avec la participation de Mme Pauline PORCEDDU, Adjointe de Direction  
Le Clos Saint Jean à Roubaix  
Lundi 15 Février 2021 à 11h00

**Cadre et objectif de l'entretien :** Cet entretien est réalisé dans le cadre de l'écriture d'un mémoire sur le thème « La participation des résidents en EHPAD », rédigé en vue de l'obtention du Master 2 Management Sectoriel de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé. L'objectif de cet entretien vise principalement à déterminer la place et le rôle qu'a la participation des résidents dans la vie en EHPAD. Cet échange permettra d'aborder les dispositifs mis en place pour favoriser la participation des résidents, soulever les freins existants, de se questionner sur les moyens humains et matériels pouvant être améliorés et enfin, de s'interroger sur des pistes d'amélioration afin que l'EHPAD puisse répondre au mieux aux besoins et attentes des futurs résidents en matière de participation.

**Conditions de diffusion :** Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, lui-même diffusé dans le centre de documentation de l'Université de Lille Droit & Santé en version papier et numérique. Avant toute diffusion, la transcription de l'entretien sera communiquée aux personnes interviewées pour accord et toutes les demandes de modifications seront prises en compte.

1) Pourriez-vous me rappeler votre nom, et votre fonction dans l'établissement. Votre établissement est-il public ou privé ? Depuis quand travaillez-vous à ce poste ?

Je me présente Anne-Laure Nourry, directrice du Clos Saint Jean. Je suis arrivée en décembre 2019. Nous sommes un **établissement privé à but lucratif** appartenant au groupe Domusvi qui a plus de 200 établissements sur toute la France. Nous avons 5 résidences sur la région Hauts de France.

2) Combien de résidents accueillez-vous au sein d'un EHPAD? Quel est le GIR moyen pondéré de votre établissement ? Avez-vous une unité protégée ?

La résidence a une particularité : **c'est l'ancienne clinique Saint Jean du groupe Ramsay**. Toute une partie du bâtiment est inoccupée ; c'est pourquoi nous sommes dans l'attente de travaux qui vont démarrer au 1<sup>er</sup> Mars prochain.

En termes de capacité totale, nous pouvons **accueillir 84 résidents**. Parmi les 60 résidents actuels, nous avons **9 résidents** qui vivent au sein de **notre Unité de Vie Sécurisée**, appelée « l'Île aux Oiseaux », nom d'ailleurs choisi par nos résidents. Ils ont participé au choix du nom de ce lieu de vie. Ce sont les soignants de l'Unité de vie sécurisée qui se sont réunis et qui ont fait des propositions de 5 à 6 noms pour cette unité à l'ensemble des résidents de l'EHPAD mais aussi aux équipes et aux familles. Tout le monde a donc pu participer et nous avons eu un bon retour de l'ensemble des personnes. Le dépouillement a été fait avec les résidents de l'unité de vie protégée qui ont choisi au final le nom de « l'Île aux Oiseaux ». Ce projet d'appellation a été réalisé en septembre 2020.

Nous n'avons **pas de PASA mais un accueil de jour**. Nous pouvons y accueillir 6 résidents de l'extérieur, qui vivent à leur domicile ou avec leurs proches. Cet accueil de jour est une aide au répit pour les accompagnants qui sont fatigués voire épuisés. Le **public de notre accueil de jour** est un public plus jeune, **en début de maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés**. A l'inverse de l'Unité de vie sécurisée dans laquelle les résidents ont une maladie d'Alzheimer plus avancée.

Le **GIR moyen est de 737** pour notre établissement, ce qui correspond à un degré de **dépendance GIR 2 à 3**. Nous avons environ 70% de résidents présentant des troubles cognitifs, à différents stades de la maladie.

3) Le Larousse définit la participation comme « une action », le fait de « prendre part à quelque chose ». Si on part du postulat que la participation du résident est d'être acteur dans la vie de l'établissement, qu'est-ce que cela évoque chez vous? Faites-vous une distinction entre les modes de participation ?

Etre acteur pour moi, c'est **leur laisser le choix**. C'est primordial qu'ils puissent donner leur avis en fonction des choses qu'on met en place et être surtout à leur écoute. Cela passe par tous les professionnels qui interviennent dans la résidence et au quotidien.

Après, nous avons **des instances** qui nous permettent de formaliser cela.

Cette liberté d'expression et ce choix sont fondamentaux. Ce n'est pas l'âge qui doit faire que nous ne sommes plus en capacité de donner notre choix.

**« Etre acteur dans la vie de l'établissement », c'est à la fois la communauté et l'individualité du résident**. Pour exemple, un de nos résidents s'occupe du potager : il fait pousser des tomates et courgettes que nous avons pu manger par la suite. Il est vraiment chez lui et acteur. Un autre résident distribuait, avant la crise sanitaire, le courrier. Plusieurs résidents ont des rôles de ce type au sein de la résidence. Cela leur donne un objectif, cela les valorise.

Cela passe aussi par le choix des vêtements le matin, c'est être aussi acteur de sa journée. Est-ce que je veux ou pas participer à l'animation ? Ou est-ce j'ai envie ou pas de me reposer cet après-midi ?

4) A l'aide de quels dispositifs ou outils pouvez-vous aujourd'hui recueillir les souhaits des résidents et/ou de leur entourage en termes de participation ?

Déjà par **les projets personnalisés**. Cela est une certitude. Un fonctionnement qui permet à la psychologue d'aller, en amont, à la rencontre des résidents avant l'élaboration du projet de vie personnalisé. **Pour recueillir ses envies, ses souhaits en termes d'accompagnement, de vie sociale, à tous les niveaux**. Ce qui permet ensuite à l'équipe d'échanger sur l'accompagnement. Et enfin nous faisons un retour au résident et à sa famille également. **Cet échange est réalisé tous les ans pour les résidents de l'EHPAD et tous les 6 mois pour les résidents de l'unité de vie sécurisée.**

Sur la partie qui est de transmettre le projet personnalisé, nous sommes en train **d'intégrer le référent**. Chaque résident a **un référent**. Pour les impliquer dans le suivi, nous sommes en train de **mettre en place un outil qui permettra au référent d'échanger avec le résident** sur le contenu du projet personnalisé. Dans un second temps, c'est moi-même ainsi que la psychologue qui rencontrons la famille.

Afin de savoir si cette dernière a des attentes particulières, des désirs, des questions. Le résident est choisi par rapport à sa proximité, à l'arrivée, avec le résident. Ce **réfèrent a un rôle aussi de communication avec la famille** ; il doit être à l'aise et savoir bien communiquer avec les familles. Nous essayons de choisir quelqu'un qui soit là le plus proche à son arrivée pour l'accueillir : c'est un moment privilégié, c'est un moment de changement. Si la personne est présente dès le début. Chez nous, ce sont **les aides-soignantes qui ont ce rôle de référent**.

**Les enquêtes de satisfaction sont adressées aux familles et aux résidents 2 fois/an (avril et octobre)**. Tous les 6 mois, une enquête est transmise par mail aux familles et transmise en parallèle au résident sous format papier ou informatique (via une tablette) par des stagiaires ou par une personne neutre, afin que le résident puisse se confier en totalité auprès de la personne. **Cette enquête de satisfaction a évolué avec le Covid** ; nous avons réalisé des enquêtes « spécial Covid » pour connaître leur ressenti sur la gestion de cette crise.

Auparavant, ces enquêtes étaient ciblées sur l'ensemble des prestations que l'on peut proposer à nos résidents, aussi bien sur la partie restauration, soins, sur le confort des chambres, l'animation que sur la partie communication avec les familles. Les retours sont variés ; **au-delà des chiffres, ils ont la possibilité d'écrire des commentaires, des souhaits, des remarques qui sont concrètes**.

**Les données sont traitées à l'extérieur par un prestataire externe**, neutre encore une fois.

Nous avons aussi **des commissions d'animation et restauration** 2 fois/an chacune. Nous invitons les familles et les résidents. Avec la crise sanitaire, seuls les résidents sont conviés. C'est dans ces moments qu'ils peuvent aussi nous aider à améliorer nos prestations, en faisant part de leurs souhaits.

Enfin, il y a **le CVS** qui se réunit tous les 3 mois où là nous avons les représentants des résidents (2 résidents), des familles (1 famille actuellement), les représentants du personnel (2 salariés choisis par vote: une infirmière et l'animateur) et moi-même qui sommes présents. On fait un point avec des thématiques liées à la restauration, aux soins. Et là **aussi, ils peuvent émettre des questions, des souhaits, voir le fonctionnement global de la résidence.**

5) Y a-t-il des spécificités dans la participation de résidents en grande dépendance ? (Alzheimer, ayant des troubles cognitifs) ? Pour des cas particuliers ? Lesquels ?

Pour les sorties, nous avons un **transport adapté** pour les résidents en fauteuil roulant.

Les résidents présentant des troubles cognitifs participent à ces sorties. Le tout est de **renforcer l'accompagnement**. Si on parle de stimulation, nous avons des jeux spécifiques à la maladie d'Alzheimer.

Pour les élections municipales, nous avons un partenariat avec la mairie ; nous nous organisons, si besoin il y a, d'amener les résidents pour aller voter.

Après, cela passe aussi par de la **représentation d'une mesure de tutelle ou curatelle** pour des personnes qui ne seraient pas en capacité de participer.

De notre côté, nous orientons et conseillons souvent les familles qui peuvent aussi faire cette demande ; cela facilite la représentation du résident. Pour la participation au quotidien, c'est **tout le projet de l'île aux oiseaux (UVS)** : les résidents aident à faire la vaisselle, mettre la table, donnent à manger aux canaris. Ils sont incités à participer au quotidien. C'est un peu **la démarche Montessori** (Mme Nourry a été formée à cette méthode et certains membres du personnel le sont) : l'idée est **d'identifier les capacités restantes** du résident pour que nous puissions les maintenir au maximum et stimuler ces capacités. Cela passe par des actions concrètes qu'ils avaient l'habitude de faire auparavant.

Nous **n'avons pas d'outil** à proprement parler. C'est **de l'individuel**, c'est propre à chacun.

6) Selon vous, qu'est ce qui pourrait être amélioré dans les dispositifs existants ?

Nous essayons en tout cas **de faire au maximum**, de toujours **demander l'avis des résidents**. C'est l'initiative de chacun. Les salariés peuvent apporter leurs petites actions, ce sont les premiers à vouloir le faire.

Nous ne faisons **pas les changements de menus** au niveau de notre résidence. Les menus sont transmis aux résidents en fin de semaine pour la semaine suivante. A l'entrée du résident, nous demandons ce qu'il aime, ce qu'il n'aime pas comme aliments. Les aliments qu'il n'aime pas sont systématiquement remplacés. Cependant, il arrive qu'un aliment ne soit pas apprécié et que les cuisines en soient informées la même semaine. A ce moment-là, le plat ne peut pas être changé. Ce pourrait donc être un **projet d'amélioration**, pourquoi pas.

7) Quelles sont les conduites à tenir face au refus de participation du résident ?

Cela dépend du résident. **Nous laissons le choix.**

**Le tout, c'est de proposer et peut-être de reproposez à un autre moment.** Il y a des résidents qui ont été solitaires toute leur vie, et qui ne veulent pas participer.

Pour certains résidents, nous savons qu'il est important de les convaincre un peu plus dans la formulation. Dans tous les cas, ils sont libres de choisir. Ce sont **principalement les aides-soignantes qui discutent avec les résidents, qui vont les inviter à y participer, revenir vers eux.** C'est vers elles que les résidents peuvent se confier car ils les connaissent et ont leurs habitudes. Les infirmières connaissent aussi l'humeur du résident. L'animateur les voit aussi régulièrement et va leur parler du programme d'animation. **Les aides-soignantes ont également des temps d'animation dédiés.**

Pour une personne chez qui **le refus est inhabituel,** chez qui on sent un repli sur soi, **les aides-soignantes nous communiquent ces changements ; une psychologue** est présente.

Et nous avons **un outil Netsoins** qui nous permet de tout tracer afin d'assurer une continuité.

8) Sur quels textes de lois ou recommandations des bonnes pratiques vous appuyez vous pour favoriser la participation ?

Ce sont **les recommandations de l'ANESM. Et la loi 2002-2.**

9) Selon vous, la participation du résident dit-elle être intégrée dans le projet personnalisé ? Comment ?

**Oui, c'est essentiel.** Le projet personnalisé est élaboré avec notre ergothérapeute, la psychologue, l'infirmière coordinatrice, l'infirmière et la référente aide-soignante. Parfois l'animateur et la responsable hôtelière sont présents selon les besoins du résident. **En amont, nous savons que la psychologue a été rencontrer le résident,** recueillir ses souhaits, savoir comment il se sentait à la résidence.

**Elle fait ensuite un point avec les professionnels** présents sur son histoire de vie, la date d'entrée du résident. Ils abordent ensemble tous les points liés à la vie sociale, quelles sont les choses que l'on pourrait proposer au résident, ses capacités restantes, si des troubles du comportement sont à prendre en compte, si des évaluations sont à réaliser.

**Une fiche récapitulative fait office de synthèse avec les objectifs ;** cette fiche doit être signée et par la famille, par le résident et par la personne référente chargée de mettre en place ces objectifs.

Le projet personnalisé se fait **dans les 3 à 6 mois suivant l'arrivée du résident**. Il est **évalué 1 fois/an et 2fois/an pour l'unité de vie sécurisée**.

10) La participation du résident, au cours de son parcours, fait-elle l'objet de débats au CVS ?

Pour l'instant, **à ma connaissance, non**. La dernière demande était la présence de l'intervention d'un dentiste au sein de l'établissement par rapport à la situation du Covid. Il y a eu également une demande sur l'avancée des travaux. **Les familles ne font pas remonter d'informations**, de remarques par rapport à la participation de leurs aînés. Nous **communiquons beaucoup** avec les résidents et les familles par le **journal, FamilyVi**, des rendez-vous à leurs demandes ou quand elles en éprouvent le besoin. Souvent, ce sont des demandes individuelles et nous traitons alors au fur et à mesure.

11) Le dispositif d'accompagnement à la participation du résident est-il intégré dans votre projet d'établissement ?

On inclut ce projet de participation dans notre projet d'établissement. Nous nous basons beaucoup sur **les recommandations de l'ANESM** pour élaborer notre projet d'établissement. Nous avons **notre outil de qualité interne qui reprend 300 exigences** qui sont en grande partie celles de l'ANESM. Et qui reprennent les exigences de l'évaluation interne. **Cet outil nous permet d'évaluer 2fois/an toutes les exigences auxquelles nous devons répondre**. Cet outil comprend les obligations standard, les obligations recommandées et les obligations liées à Domusvi.

12) Comment évaluez-vous l'accompagnement à la participation ? (Indicateurs, audits, questionnaire de satisfaction)

Nous avons des indicateurs: le taux de retour du questionnaire de satisfaction. Nous avons aussi le nombre de réunions du Conseil de la Vie Sociale (CVS). Nous avons l'application FamilyVi qui est plutôt un outil de communication; les familles la téléchargent sur leur téléphone et la résidence publie chaque jour une photo de la vie de la résidence ; mais on peut y voir le taux de connexions ou le nombre de messages qui ont été envoyés par les familles pour leurs proches.

L'accompagnement à la participation peut être aussi le nombre de projets personnalisés réalisés sur l'année.

Concernant le projet d'établissement, nous ferons participer les membres du Conseil de la Vie Sociale ce qui nous permettra d'avoir un retour de leur part sur différentes thématiques.

Nous avons un outil spécifique dédié à la qualité de l'établissement. Les informations sont transmises en temps réel au siège car toutes les données sont sur un même portail.

L'évaluation interne est aussi réalisée sur cet outil-là.

### 13) Pensez-vous que la pair-aidance puisse favoriser la participation ? Pourquoi ?

(Définition de la pair-aidance : l'aide mutuelle que s'apportent des personnes concernées par une problématique commune)

Oui, **il existe des résidents qui aident d'autres résidents en fauteuil roulant.**

**Avez-vous mis en place des actions qui permettent aux résidents de se rendre utile (approche domiciliaire, ou on parle aussi du concept des « Activités de Vie Quotidienne »)?**

Nous avons une dame qui a besoin d'être stimulée par rapport à ses habitudes de vie. Si nous ne lui proposons pas de faire quelque chose, elle va rester dans sa chambre, beaucoup dormir, avoir des idées noires, etc. Nous avons essayé de l'impliquer avec la lingère dans le pliage de linge. La lingère va aller à la rencontre de la résidente, lui propose de l'aider à plier le linge ; cette dernière l'a fait avec grand plaisir. Cela a bien fonctionné. C'est un moment précieux entre le personnel et cette résidente. **La résidente aide, c'est donc valorisant pour elle. Elle se sent utile. L'idée, c'est de maintenir ce lien, que cela devienne quelque chose d'habituel pour la résidente et qu'elle ait ses repères. Cette méthode pourrait s'adapter à tous les profils de résidents.**

Comme autre exemple, un de nos résidents est un ancien commis de cuisine en EHPAD. Il n'a pas toujours envie mais quand il le souhaite, il s'approche du restaurant, et le personnel lui propose de temps en temps de l'aide pour mettre les couverts sur les tables, etc. L'objectif n'est pas le gain de temps mais le bon moment qu'a passé le résident, qu'il soit heureux, et qu'il ait essayé de participer à la vie de l'établissement. **Ma formation à Montessori** aide à être sensibilisée à ces méthodes citées plus haut.

Ce sont davantage nous qui allons proposer aux résidents que les résidents eux-mêmes. Soit ils ne vont pas oser, soit on les devance parce qu'on a cet instinct de faire à leur place pour bien faire. Je repense au petit déjeuner et en particulier à cette résidente qui était heureuse de pouvoir faire des crêpes et d'y participer: elle était heureuse, c'était une fierté pour elle de régaler tous les résidents.

**Aujourd'hui, le questionnement, nous ne l'avons pas encore suffisamment sur tous les résidents. Il faudrait l'élargir et l'adapter en fonction de chacun.**

14) Quels sont les freins que vous rencontrez pour contribuer à une meilleure participation des résidents ?

Il y a d'abord **une sensibilisation à faire auprès des équipes** dans la démarche. C'est cette levée des barrières. Pour changer de l'institutionnalisation. Il faut les dépasser.

Ce sont toutes les équipes qui doivent être sensibilisées. Il y a **un travail à faire à tous les niveaux.**

Avec **la crise sanitaire actuelle**, l'absence de sorties extérieures est aussi un frein.

15) Quels sont les enjeux d'une meilleure participation des résidents ?

**Maintenir l'autonomie**, c'est notre priorité aujourd'hui.

Que la personne se sente davantage chez elle.

**Maintenir le lien social** avec les équipes et les autres résidents.

Comme liens, il y a des groupes de résidents qui ont des liens à table, soit lors des animations. Ce sont plutôt des affinités, des amitiés entre résidents.

Avec les professionnels, le lien est différents : nous sommes à leur service, pour les aider, être à leur écoute.

16) Quelles actions pourraient être entreprises pour lever ces freins ?

La formation à la **méthode Montessori** serait bien pour sensibiliser toutes les équipes.

Dans le cadre du prochain projet d'établissement comme de l'évaluation interne, ce sera **amener l'individualisation au maximum** dans les groupes de travail. Ces groupes de travail permettront de faire participer les résidents et d'**avoir un regard le plus large possible sur leur participation.** Ce sera au pilote de bien insister sur **cette volonté d'individualiser et pour rendre acteur le résident.**

**ENTRETIEN SEMI DIRECTIF**  
**Madame POIGNANT, Directrice de la résidence**  
**Les Orchidées à Tourcoing**  
**Mercredi 17 Février 2021 à 15H00**

**Cadre et objectif de l'entretien :** Cet entretien est réalisé dans le cadre de l'écriture d'un mémoire sur le thème « La participation des résidents en EHPAD », rédigé en vue de l'obtention du Master 2 Management Sectoriel de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé. L'objectif de cet entretien vise principalement à déterminer la place et le rôle qu'a la participation des résidents dans la vie en EHPAD. Cet échange permettra d'aborder les dispositifs mis en place pour favoriser la participation des résidents, soulever les freins existants, de se questionner sur les moyens humains et matériels pouvant être améliorés et enfin, de s'interroger sur des pistes d'amélioration afin que l'EHPAD puisse répondre au mieux aux besoins et attentes des futurs résidents en matière de participation.

**Conditions de diffusion :** Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, lui-même diffusé dans le centre de documentation de l'Université de Lille Droit & Santé en version papier et numérique. Avant toute diffusion, la transcription de l'entretien sera communiquée aux personnes interviewées pour accord et toutes les demandes de modifications seront prises en compte.

1) Pourriez-vous me rappeler votre nom, et votre fonction dans l'établissement. Votre établissement est-il public ou privé ? Depuis quand travaillez-vous à ce poste ?

Je m'appelle Dorothee Poignant. Je suis **directrice de l'établissement depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2015**. J'étais infirmière ici auparavant depuis 2008. La résidence des Orchidées est **une association privée à but non lucratif**.

2) Combien de résidents accueillez-vous au sein d'un EHPAD? Quel est le GIR moyen pondéré de votre établissement ? Avez-vous une unité protégée ?

Nous avons **80 résidents**. Notre résidence est répartie sur 4 étages avec 20 résidents à chaque étage.

Au 1<sup>er</sup> et 2<sup>eme</sup> étage, nous avons des personnes plus autonomes **(GIR de 4 à 6)**. Ils sont chez eux en toute sécurité, descendent seuls au restaurant.

Les 3<sup>eme</sup> et 4<sup>eme</sup> étages **(GIR 1 à 3)** sont beaucoup plus médicalisés avec plus de soins, des soins palliatifs, de l'attention, et davantage d'accompagnement envers le résident. **On évite les hospitalisations au maximum.**

**Nous n'avons pas d'unité de vie protégée au sein de la résidence.**

A chaque étage, nous avons des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, à des degrés plus ou moins différents. Nous n'avons **pas d'étage fermé**.

3) Le Larousse définit la participation comme « une action », le fait de « prendre part à quelque chose ». Si on part du postulat que la participation du résident est d'être acteur dans la vie de l'établissement, qu'est-ce que cela évoque chez vous? Faites-vous une distinction entre les modes de participation ?

De suite, **le Conseil de la Vie Sociale (CVS)**. C'est une obligation de la loi 2002-2. Cela a le mérite d'exister mais quelques fois on l'organise parce qu'il faut le faire. Avec la crise COVID, malheureusement, cela a pris plus son sens. Cela permet d'expliquer aux résidents les différentes étapes de cette crise sanitaire, ce qu'on projette de mettre en place avec les autres directeurs des Orchidées. Cela les rassure. **C'est dire au résident que la résidence est leur domicile, leur demander leur avis, les écouter**. Comme on place le résident au cœur de notre métier, on le fait participer en fonction de son autonomie. Nous assurons la continuité dans ses capacités.

4) A l'aide de quels dispositifs ou outils pouvez-vous aujourd'hui recueillir les souhaits des résidents et/ou de leur entourage en termes de participation ?

**Les questionnaires de satisfaction** réalisés par la qualitiennne. Ils sont transmis aux résidents qui sont en capacité de le remplir. Et aux familles qui sont plus dépendantes.

**Les fiches d'évènements indésirables** quand les résidents ont des doléances.

**Les commissions restauration** et les **commissions animations**.

Le **CVS reste une instance importante** pour recueillir les souhaits des résidents.

Il arrive qu'en plus des représentants des résidents, on invite quelques résidents.

5) Y a-t-il des spécificités dans la participation de résidents en grande dépendance ? (Alzheimer, ayant des troubles cognitifs) ? Pour des cas particuliers ? Lesquels ?

**Pour les résidents en grande dépendance, c'est l'observation de l'équipe qui est essentielle**. Les résidents ne peuvent peut-être pas s'exprimer mais leur comportement veut dire quelque chose.

Après **nous avons notre propre centre de formation aux Orchidées qui propose aux professionnels des formations aux méthodes Montessori, Carpe Diem**, etc.

6) Selon vous, qu'est ce qui pourrait être amélioré dans les dispositifs existants ?

Peut-être avoir une personne qui prenne plus de temps pour aller un peu plus vers les résidents, comme **un community manager**. Nous avons une coordinatrice pour le soin, une qualitiennne pour l'hébergement. **Toute l'équipe est déjà ressource**.

Après, nous avons **déjà deux animateurs en semaine** avec des animations matin, après-midi, et le samedi après-midi. Ce sont des moments d'échange.  
Après, **c'est peut-être plus compliqué pour un établissement public** qui a une animatrice à 10% de sa semaine, qui a un budget de 400€ pour les animations.  
Pour les personnes présentant des troubles cognitifs ou maladies apparentées, le **développement de la psychogériatrie** pourrait être amélioré.

7) Quelles sont les conduites à tenir face au refus de participation du résident ?

Nous respectons. Comme ils sont chez eux, que c'est leur domicile, **nous respectons les souhaits du résident du moment que cela ne nuit pas à la collectivité.**  
Les résidents qui ne veulent pas répondre au questionnaire de satisfaction ne répondent pas ; **il n'y a aucune obligation.**  
**Après lorsque le refus de participation est inhabituel, il y a toute une réflexion.** Les animateurs et l'infirmière vont échanger ensemble et mettre des actions en place. Tout un travail d'équipe est mené lors de réunions de synthèse ou des réunions PVI. Après, cela se fait aussi de manière informelle en échangeant avec l'hôtesse ou la psychologue.  
Ce n'est pas parce qu'on vient en EHPAD qu'on veut participer. Il y a des personnes qui viennent uniquement pour la sécurité.

8) Sur quels textes de lois ou recommandations des bonnes pratiques vous appuyez vous pour favoriser la participation ?

**Les droits de l'Homme.** Je pense à cela directement. **Les résidents sont des citoyens. Il y a la loi 2002-2. Il y a aussi la prise en compte de la parole de l'utilisateur.**  
Dans la loi 2002-2, tous les outils : le projet d'établissement, le règlement intérieur, le livret intérieur, et la charte.

9) Selon vous, la participation du résident doit-elle être intégrée dans le projet personnalisé ? Comment ?

**La participation comme le refus de participation sont indiqués dans notre outil Netsoins, logiciel qui intègre le projet personnalisé.** Après, on n'attend pas le projet personnalisé pour s'intéresser à la personne.

10) La participation du résident, au cours de son parcours, fait-elle l'objet de débats au CVS ?

**Le CVS concerne tout sujet.** La qualitiennne va rencontrer les représentants des résidents pour établir l'ordre du jour. Ces derniers récoltent les demandes, les questionnements des résidents. Cela va du soin, à l'hébergement ou de la restauration. Ils parlent de leur vie, et **la participation peut être bien sûr un sujet.**

11) Le dispositif d'accompagnement à la participation du résident est-il intégré dans votre projet d'établissement ?

Oui, **la participation des résidents, la relation avec les familles sont formalisées dans notre projet d'établissement** conformément à la loi 2002-2. On y trouve la participation: **le CVS (3 fois/an), les enquêtes de satisfaction, la boîte à idées, les fiches réclamations.** Des entretiens sont réalisés avec les résidents à l'issue des animations afin de recueillir leur avis lors **des commissions animations.** Une **commission sur les menus** existe également. **L'intégration des familles à la participation de la vie** de la résidence est aussi bien prise en compte dans notre projet d'établissement (CVS, livret de vie par rapport aux habitudes des résidents).

12) Comment évaluez-vous l'accompagnement à la participation ? (Indicateurs, audits, questionnaire de satisfaction)

Tout d'abord, **avec le questionnaire de satisfaction.**  
**Les animateurs notent** le nombre de participants, qui est venu à telle animation. Après, l'accompagnement à la participation n'est pas véritablement exploité. Nous ne faisons **pas d'analyses à ce sujet.** Il y a toujours cette ambivalence entre l'institution (chiffres, traçabilité) et le lieu de vie. Des outils existent, la parole est donnée, nous écoutons et entendons les résidents. A mon sens, il n'y a pas besoin d'indicateurs pour évaluer la participation de nos résidents.

13) Pensez-vous que la pair-aidance puisse favoriser la participation ? Pourquoi ?

(Définition de la pair-aidance : l'aide mutuelle que s'apportent des personnes concernées par une problématique commune)

J'appellerais cela plus **de la pourvoyance.** C'est de l'individuel. Cela dépend. Il arrive que cela puisse aider à un moment donné. Mais lorsqu'un résident présente une pathologie qui évolue, cela peut devenir difficile pour le résident aidant. Cela peut **au départ avoir un sentiment d'utilité,** de vouloir aider **mais il arrive que cela puisse fatiguer le résident aidant** lorsque l'état de santé du résident aidé s'aggrave.

14) Quels sont les freins que vous rencontrez pour contribuer à une meilleure participation des résidents ?

**Le COVID** est un frein. Nous avons un projet avec une crèche, un projet intergénérationnel : Les enfants venaient à la résidence 1 fois/an, et il y avait un temps d'animation (ateliers lecture, cuisine). Avec cette crise sanitaire, nous ne pouvons plus rien mettre en place avec l'extérieur.

**Le temps** peut être aussi un frein. Si j'avais plus de temps, je pourrais être davantage avec les résidents. Après, toute l'équipe est bien impliquée.

En tant que directeur, je suis le chef d'orchestre : nous avons nos projets, nous donnons un sens commun. Dans nos valeurs, nous recentrons tout sur le résident. Le résident est au cœur de tout.

#### 15) Quels sont les enjeux d'une meilleure participation des résidents ?

Potentiellement, **l'enjeu est d'abord financier**. Déjà l'EHPAD, aujourd'hui, ne fait pas rêver. Si les résidents doivent se plier à l'organisation sans avoir un mot à dire, et que la participation est pauvre, les entrées vont baisser et le taux d'occupation va s'effondrer.

Après **l'enjeu est aussi éthique** : c'est de reconnaître le résident comme un citoyen, une personne à part entière.

#### 16) Quelles actions pourraient être entreprises pour lever ces freins ?

**Valoriser l'image des EHPAD** par la presse, les médias.

Présenter davantage de projets mis en place par les EHPAD.

**Participer, c'est aussi choisir un lieu adapté** où ils puissent avoir envie de vivre.

Penser à de **nouvelles solutions en terme de logement** : le projet des Orchidées Ama Vitae avec l'approche Carpe Diem pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Après d'autres alternatives comme **les habitats partagés** (de 8 personnes) ou **le baluchonnage** sont aussi à étendre. L'idée est de développer des logements à taille humaine et adaptés à chaque personne.

**ENTRETIEN SEMI DIRECTIF**  
**Madame Séverine LABOUE, Directrice du GHLH**  
**EHPAD Les Magnolias**  
**Lundi 22 Février 2021 à 16h00**

**Cadre et objectif de l'entretien :** Cet entretien est réalisé dans le cadre de l'écriture d'un mémoire sur le thème « La participation des résidents en EHPAD », rédigé en vue de l'obtention du Master 2 Management Sectoriel de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé. L'objectif de cet entretien vise principalement à déterminer la place et le rôle qu'a la participation des résidents dans la vie en EHPAD. Cet échange permettra d'aborder les dispositifs mis en place pour favoriser la participation des résidents, soulever les freins existants, de se questionner sur les moyens humains et matériels pouvant être améliorés et enfin, de s'interroger sur des pistes d'amélioration afin que l'EHPAD puisse répondre au mieux aux besoins et attentes des futurs résidents en matière de participation.

**Conditions de diffusion :** Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, lui-même diffusé dans le centre de documentation de l'Université de Lille Droit & Santé en version papier et numérique. Avant toute diffusion, la transcription de l'entretien sera communiquée aux personnes interviewées pour accord et toutes les demandes de modifications seront prises en compte.

1) Pourriez-vous me rappeler votre nom, et votre fonction dans l'établissement. Votre établissement est-il public ou privé ? Depuis quand travaillez-vous à ce poste ?

Je suis Séverine Laboue. Je suis **directrice du Groupe Hospitalier Loos Haubourdin qui est un établissement à profil gériatrique, avec une partie hôpital gériatrique de 90 lits et places et une partie plus importante en médico-social avec plusieurs EHPAD à hauteur de 205 lits et places. J'exerce ici depuis 2013.** Auparavant, j'ai exercé dans deux structures publiques de Marcq en Baroeul.

2) Combien de résidents accueillez-vous au sein d'un EHPAD? Quel est le GIR moyen pondéré de votre établissement ? Avez-vous une unité protégée ?

**Sur le site de Loos, nous avons l'EHPAD Les Magnolias qui compte 38 places et sur Jean de Luxembourg à Haubourdin qui a, lui, 157 places.** Il faut ajouter à cela un accueil de jour de 10 places. Nous avons aussi créé des services à l'attention des EHPAD environnants : EMASPg (Equipe Mobile de Soins Palliatifs gériatriques) qui intervient dans une trentaine d'EHPAD ; ASSURE (Amélioration des Soins d'Urgence en Ehpap) qui est intervenu auprès des 585 Ehpap de la région et qui aujourd'hui se développe dans le cadre de la formation initiale et le numérique notamment ; ESPREVE (Equipe Spécialisée de Prévention inter-Ehpap) qui intervient auprès de 45

Ehpad et enfin A.M.I.E (Astreinte Mutualisées d'Idé de nuit en Ehpad) pour 6 Ehpad. Le dernier GMP recensé est de 760 pour les EHPAD de Loos et d'Haubourdin confondus. **Il y a une petite différence entre les deux établissements. Sur le site d'Haubourdin, nous avons une unité de vie Alzheimer (UVA) et une unité d'hébergement renforcé (UHR).**

On a des unités avec un plus fort taux de dépendance. **De manière générale, nous observons une plus grande dépendance sur le site Jean de Luxembourg que sur le site de Loos. Sur les deux sites, les niveaux de dépendance vont de GIR 1 à 4 avec une variété de profils.**

Sur le site de Loos, l'EHPAD des Magnolias est un établissement classique sans unités spécifiques.

3) Le Larousse définit la participation comme « une action », le fait de « prendre part à quelque chose ». Si on part du postulat que la participation du résident est d'être acteur dans la vie de l'établissement, qu'est-ce que cela évoque chez vous? Faites-vous une distinction entre les modes de participation ?

Cela évoque différentes choses. D'abord, être acteur c'est être dans l'action, la réaction et la participation active. Quand on est trop dans la proposition, faire « à la place de », on minimise le rôle d'acteur, voire même, on le gomme. Ce sont plutôt **des actions très concrètes comme : leur demander leur avis sur les repas, sur les animations par exemple; c'est faire vivre véritablement le Conseil de la Vie Sociale (CVS), leur donner la possibilité d'émettre des propositions, en écoutant leurs voix, leurs votes.** Cela évoque aussi le fait que les résidents soient faiseurs de pas mal de choses ; qu'ils participent au recrutement du personnel de la résidence, qu'ils réalisent le journal de la résidence, qu'ils fassent à manger afin qu'ils soient acteurs du quotidien.

4) A l'aide de quels dispositifs ou outils pouvez-vous aujourd'hui recueillir les souhaits des résidents et/ou de leur entourage en termes de participation ?

**La parole ou l'expression d'un besoin,** quel que soit sa manifestation, doit pouvoir être remontée, exprimée à tout moment s'il y a un besoin ou un mécontentement. Cela passe par l'écoute des équipes, de nous tous et de nous toutes. Nous ne devons pas forcément attendre d'avoir un outil pour être à l'écoute.

**Pour structurer la démarche, on a besoin quand même d'outils.** Nous pouvons parler du **Conseil de la Vie Sociale (CVS) et de toutes les autres instances ou groupes créés (ex : la commission repas);** nous avons laissé les boîtes aux lettres pour laisser un mot, même de façon anonyme, pour attirer l'attention. Il y a aussi **le projet de vie personnalisé du résident** que nous devons ajuster au fil de l'eau en fonction de ses besoins. Il existe aussi **les éventuels courriers qui sont écrits, lettres de**

**réclamations.** Sans oublier **les enquêtes de satisfactions** qui doivent être réalisées chaque année.

Depuis peu, nous avons développé la participation aux recrutements et les référendums.

5) Y a-t-il des spécificités dans la participation de résidents en grande dépendance ? (Alzheimer, ayant des troubles cognitifs) ? Pour des cas particuliers ? Lesquels ?

Pour les résidents présentant des troubles cognitifs ou maladies apparentées, il existe **d'autres moyens pour recueillir leur participation**. Je prends l'exemple de la vaccination contre le COVID 19. Quand un résident nous dit « oui, oui » ou ne nous dit rien, nous ne sommes jamais sûrs de son consentement. Cela m'interpelle de voir certains EHPAD afficher 100% de vaccination. Je ne suis pas sûre que nous ayons demandé l'avis des résidents. Ici, nous avons bien demandé leur avis et nous ne dépassons pas les 70%. **Tous les professionnels, notamment ceux qui accompagnent au plus près nos résidents, doivent être formés à observer un regard, une réaction. Il n'y a pas que la parole ; cela peut-être une grimace, le langage corporel, les expressions du résident.**

Nous essayons aussi de développer au sein de l'établissement les approches de compréhension des différents handicaps. Cela peut s'adapter a priori aux personnes en situation de handicap. Un résident est une personne âgée qui vieillit et qui va, au fil du temps, développer des handicaps. Nous avons donc lancé un groupe de travail sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Nous avons pu réaliser grâce à ce groupe quelques investissements d'équipements adaptés et même trouver des applications numériques permettant de développer la communication selon le type de handicap. Nous pensons à cela étant donné qu'il nous manque encore quelques outils. C'est pourquoi **Nous sommes donc en train de se raccrocher à différentes structures spécialisées dans le handicap pour nous donner des idées**, et ainsi pouvoir mieux comprendre et mieux dialoguer.

**Nous travaillons aussi avec des méthodes comme Montessori** en formation.

Pour les résidents en situation de handicap ou présentant des troubles cognitifs, nous devons **avoir une vigilance particulière à l'expression de leurs besoins et besoins d'affection. Ils sont davantage des « éponges à émotions » et ressentent davantage les tensions dans une pièce ou autre** ; le fait qu'il y ait une barrière de communication fait que cela demande en principe un effort supplémentaire pour aller vers eux, pour qu'ils ne se sentent pas oubliés. Il arrive qu'on parle du résident à la 3<sup>ème</sup> personne alors qu'il est à côté. **Il est important de s'adresser à la personne, même si cette dernière présente des troubles cognitifs.** On doit toujours chercher la communication directe. Concernant la vaccination qui est un sujet d'actualités et qui permet de tout rebrosser, nous posons des questions au résident même s'il a du mal à exprimer sa volonté. Nous lui parlons de la vaccination. Même si le résident a des pertes de potentialités, il reste un être humain avec des droits civiques. A défaut

d'être éclairé, son consentement (ou non) est à minima libre. Enfin, nous utilisons aussi beaucoup, parmi les approches non médicamenteuses qui existent, **des moyens autres de communication comme par exemple , avec l'espace ou le chariot Snoezelen.**

#### 6) Selon vous, qu'est ce qui pourrait être amélioré dans les dispositifs existants ?

Nous pouvons par exemple parler **des Conseils de Vie Sociale dont on aimerait avoir une amélioration avec la future Loi Grand Age et Autonomie.** Quand on reprend le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), la participation évoquée porte à deux résidents avec leurs suppléants et leurs représentants des familles. Pourquoi ne pas **prévoir quelque chose de plus large ? Pourquoi ne pas proposer à tout le monde d'être invité au CVS ?** Est ce qu'on ne doit pas revoir la fréquence des CVS ? On en exige trois par an dans le CASF. Est-ce bien suffisant ? 3 CVS seulement dans l'année pour demander l'avis des résidents, c'est peu.

**On retrouve également la question des effectifs.** Pour permettre une meilleure prise en considération de l'expression des résidents, il n'y a pas assez du temps. On peut toujours dire aux directeurs « il faut s'organiser ». A un moment donné, quand vous faites 70 heures 7jours/7, il existe en EHPAD une gestion qui est infernale. Il faut du temps. Cela demande du temps que de pouvoir communiquer et écouter nos aînés qui sont fragiles. **Il est nécessaire d'avoir des effectifs, du temps, il faut aussi nous contraindre à ouvrir davantage nos exigences en termes de participation auprès des résidents.** Il faut nous permettre d'investir dans des outils tels que **Famileo** par exemple. **Pourquoi ce type de dispositif n'est-il pas un prérequis dans tous les EHPAD ?** Cela permet d'établir des liens entre les proches et les résidents.

**Ce qui manque, ce sont des effectifs, et ce, à tous les niveaux.** Nos aînés ont besoin du temps avec tous les professionnels. Ils ont besoin de dialogue et d'échanger avec tout le monde. Et non pas des « faiseurs de soins et d'accompagnement technique » qui sont obligés d'aller très vite ! Si nous donnons du temps à l'ensemble des professionnels qui œuvrent auprès des résidents en EHPAD, c'est du temps pour expliquer le geste et discuter avec le résident. C'est là qu'on fait participer aussi le résident sur l'expression de ses peurs, de ses désirs.

**Le bonheur, cela serait que chaque professionnel puisse récupérer un temps.** Pour arrêter de faire les choses de manière saccadée, trop technique et trop rapide.

#### 7) Quelles sont les conduites à tenir face au refus de participation du résident ?

**En droit, au niveau du soin, le soin de force n'existe pas. L'accompagnement de force n'existe pas.** Comment faire quand quelqu'un refuse quand nous ne sommes pas sûrs du motif du refus ni même de sa continuité? Dans notre structure, nous avons un principe qui est de considérer que chaque jour est différent. **Il faut**

**proposer et repropoter.** On ne s'impose pas. Après, si nous ne pouvons pas comprendre le refus, nous essayons de chercher s'il y a une autre cause, voir si c'est un faux non.

Voici un **exemple très concret** : dans une structure pour laquelle j'ai travaillé, nous avions l'habitude le jour de la fête des Mères d'offrir une rose à table le midi. Il y avait une résidente, qui au moment de la distribution des roses, sortait de table et partait dans sa chambre. Elle avait perdu son seul et unique fils. Pour elle, il n'y avait plus de fête des Mères, elle était triste. J'ai donc posé la question bêtement : Est-ce que cela veut dire qu'elle ne se considère plus comme une mère ? Est-ce que cela veut dire qu'elle ne veut vraiment pas de rose ? Est-ce que cela veut –il dire qu'elle ne veut pas partager ce moment ? Sait-on ce que cela veut dire ? A la prochaine fête des Mères, J'ai donc testé quelque chose. Elle est montée, a regagné sa chambre comme chaque année au moment de la remise des roses. Je suis donc montée la rejoindre. **J'ai frappé à sa porte et je lui ai offert une rose. Dans cet exemple, cette résidente n'avait pas de problèmes de compréhension. Et je lui ai dit « Ecoutez, je tente ma chance ; je sais qu'à chaque fois, vous partez lorsque nous offrons une rose pour la fête des Mères. Même si votre fils est décédé, vous restez pour toujours une maman. Et je me suis dit que cette rose vous ferait plaisir. » Elle a eu les larmes aux yeux, m'a répondu « oui, tout à fait » et a pris la rose.** Et donc, **cela est un exemple de « creuser le refus », le « pourquoi du refus ».** Et voir que ce n'est peut-être pas un vrai refus. Parfois, nous n'avons pas la réponse. **Il faut aussi se donner le droit à rester sur le refus.** Sinon, on peut être maltraitant quand on veut forcer quelqu'un. Les personnes qui proposent sont les soignants, les animatrices ; les professionnels qui sont au plus près des résidents au quotidien.

8) Sur quels textes de lois ou recommandations des bonnes pratiques vous appuyez vous pour favoriser la participation ?

**La loi 2002-2** qui a marqué un tournant par rapport aux lois de 1975 ; cette dernière n'étant pas si mauvaise que ça. Clairement, il y a un delta qui s'est amorcé en 2002 en parallèle **avec la loi du 4 mars 2002** pour la partie patient/hôpital. **Les deux lois sont à deux jours d'intervalle et on est vraiment dans un élan de démocratie participative.** Ce n'est pas mal mais je pense que nous pouvons encore aller plus loin. **Je pense d'ailleurs que le Covid engage nos pouvoirs publics à réfléchir sur les parties EHPAD.**

Nous voyons bien la souffrance des résidents et des familles. Il y a eu des EHPAD qui se sont refermés comme des prisons. Il y a quand même des EHPAD qui ont interdit les sorties aux résidents, qui interdisent depuis un an les animations, les repas dans les mêmes salles. **Il y a vraiment des structures qui se sont sclérosées.** Même si le directeur d'EHPAD a des responsabilités qu'il est seul à porter, il ne peut pas être seul à décider de priver les libertés d'aller et venir des résidents. **Il faut qu'il y ait quelque chose là-dessus de plus renforcé au niveau de la démocratie participative vis-à-vis de nos aînés.** Revenons sur le CVS : pourquoi n'y aurait-il pas des

représentants des associations comme cela se fait dans le sanitaire ? pourquoi ne pourrions pas imaginer l'équivalent en CVS dans nos EHPAD ?

9) Selon vous, la participation du résident doit-elle être intégrée dans le projet personnalisé ? Comment ?

**C'est une condition sine qua non. Si non, il n'y a pour moi pas de projet personnalisé.**

Et encore une fois, si le résident présente des troubles cognitifs, nous lui parlons de ce projet personnalisé, et on observe ses réactions. **Le dossier de soin informatisé permet d'être le support du projet personnalisé du résident.** Tout en sachant que le projet personnalisé du résident ne doit pas être que sur le soin. **Nous avons créé dans notre logiciel des EBM (Ecrans Bilans Mesures) ; nous avons créé des pages supplémentaires pour pouvoir enrichir le projet personnalisé du résident, quitte à créer des espaces de commentaires libres.** Une fois que le projet personnalisé a été réalisé, **nous nous devons de réviser ce projet personnalisé à minima 1 fois/an.** Et puis, autant que de besoin, quand nous voyons qu'un résident évolue, qu'il exprime un besoin, que la famille se manifeste, nous prévoyons un rdv avec le résident, sa famille, l'équipe pluridisciplinaire. Nous parlons des éléments, nous réajustons au besoin. Nous sortons une version papier pour tout le monde, résident et proches. **Nous faisons signer le document pour dire que cela a été bien vu et bien acquiescé sur les objectifs définis ensemble.** Après s'ils ne sont pas atteints, cela n'est pas grave. L'objectif, c'est de ne jamais mettre le résident en échec. C'est ainsi que nous fonctionnons. Et le support informatique est essentiel ; l'outil informatique est une réelle nécessité pour faire vivre le projet personnalisé. **Le logiciel que nous utilisons est OSIRIS, et il est utilisé dans de nombreux EHPAD.**

10) La participation du résident, au cours de son parcours, fait-elle l'objet de débats au CVS ?

**C'est un sujet qui n'est jamais abordé de manière individuelle en CVS (principe du secret médical).** On **peut l'évoquer de manière générale** mais cela **n'est pas un sujet qui apparaît systématiquement** chaque année. Par ailleurs, lorsque nous évoquons par exemple le rapport médical annuel avec ses différents constats dont par déduction ceux relatifs à la capacité de participation, on voit plutôt des visages attristés de nos résidents. Ces chiffres malheureusement rappellent que les états de santé se fragilisent de plus en plus.

11) Le dispositif d'accompagnement à la participation du résident est-il intégré dans votre projet d'établissement ?

**Oui, c'est la pierre angulaire.** C'est la base. **Au central du projet de vie institutionnel, il y a le projet de vie du résident.** En 2013, on était plus axé sur la participation du résident dans le cadre de son projet personnalisé. Lorsque nous avons fait notre 2<sup>ème</sup> génération de projet d'établissement, nous avons réfléchi à la participation et à la démocratie participative au-delà de son projet personnalisé, c'est-à-dire la vie dans l'EHPAD (les règles, etc...). Avec la crise sanitaire, pour notre 3<sup>ème</sup> élaboration de projet d'établissement, il y aura une plus grosse réflexion là-dessus. **Je pense que ce sera un incontournable de la loi Grand Age et Autonomie aussi. Je crois que ce sera un sujet qui va connaître un essor remarquable.**

12) Comment évaluez-vous l'accompagnement à la participation ? (Indicateurs, audits, questionnaire de satisfaction)

**Nous évaluons l'accompagnement du résident à la participation notamment avec le projet de vie personnalisé.** Il y a aussi **les questionnaires de satisfaction** ou bien encore les missions pour les professionnels soignants et les animatrices de pouvoir parler un peu de cette participation dans la vie quotidienne des résidents. Après, dans les instances, **la participation de la démocratie en institution est mesurée notamment par la fréquentation des conseils de la vie sociale (CVS).** D'un point de vue qualitatif, ce sont les compte-rendus qui en font état. Il y a quelque chose que nous développons : ce sont **les sondages et les référendums.** C'est pour nous une possibilité de la mesurer. Nous avons lancé **notre première démarche de sondage début décembre** auprès des résidents **pour connaître leur ressenti sur la vaccination du covid-19.** C'est une génération plutôt encline à la vaccination ; ils ont connu les bienfaits avec la polio ; néanmoins, ils sont inquiets et soucieux en regardant les informations, ils savent que leurs proches ne souhaitent pas forcément se faire vacciner. Nous avons donc **été choisis EHPAD - site pilote.** Avoir l'opinion des résidents dans ce contexte est très instructif.

13) Pensez-vous que la pair-aidance puisse favoriser la participation ? Pourquoi ?

(Définition de la pair-aidance : l'aide mutuelle que s'apportent des personnes concernées par une problématique commune)

J'essaie de me projeter. Cela peut... **Est-ce que l'aidance entre les résidents est particulièrement révélatrice à ce sujet, j'ai un doute.** Pourtant, une résidente, ici aux Magnolias, fait en sorte que chacun puisse participer. Elle fait son rôle de vice-présidente du CVS ; elle le prend très à cœur. Elle va les voir, les informe, incite les autres résidents à venir aux animations. Elle fait le job « pair-aidance » comme vous l'envisagez. Mais je n'avais jamais vu ça avant ! **Oui, il existe des résidents qui s'entraident, amènent d'autres résidents moins mobiles à se déplacer. Mais de là, à les aider à participer à la vie de la structure.** A part cette résidente dont je viens de vous parler, c'est très très rare. En 10 ans de carrière, ce n'est pas quelque chose

que j'ai remarqué. **Quand ça existe, c'est formidable. Il faut juste être vigilant que ceux qui aident ne s'épuisent pas, car ça arrive.** Et, cela reviendrait à la problématique de l'épuisement des aidants que l'on connaît particulièrement dans le secteur du domicile (pour mémoire 6 ans d'espérance de vie de moins pour les aidants).

#### 14) Quels sont les freins que vous rencontrez pour contribuer à une meilleure participation des résidents ?

**L'état de santé des résidents lui-même. C'est toujours ça notre vraie gageure. C'est arriver malgré leur état de santé à les faire participer.** C'est un combat de chaque jour que nous menons avec eux. La perte d'autonomie, l'impossibilité de s'exprimer tout en recherchant à atteindre les objectifs de leur faire plaisir et bien sûr de répondre aux missions auxquelles on se doit auprès d'eux.

**L'usure des agents, les conditions de travail et le manque d'effectifs peuvent aussi devenir des freins dans cet exercice.** Il faut aussi noter, si on se fait un peu malicieux, qu'il peut être parfois dérangeant pour certains d'avoir des résidents qui peuvent s'exprimer, avoir des exigences qui vont alourdir leurs tâches. Considéré sous un angle vertueux, cela peut mettre en difficulté les équipes qui vont se dire « mais comment nous allons faire ? » ; ces équipes sont tiraillées au quotidien à essayer de faire plaisir aux résidents : accompagner, fournir les soins de base et aller au-delà.

**C'est très rarement la famille qui est un frein.** En ce qui les concerne, ce sont plutôt **des « tentatives pour secouer le cocotier », pour nous faire réagir quand elles jugent le service insatisfaisant.** C'est bien de temps en temps d'être un petit peu secoués. En général lorsque les familles sont mécontentes, c'est qu'il y a une souffrance derrière. C'est également - si on transcende le message - une incitation à réfléchir de manière plus profonde sur la façon dont on fonctionne et le sens de tout cela ?

#### 15) Quels sont les enjeux d'une meilleure participation des résidents ?

**L'enjeu est que nous soyons d'abord tous plus heureux.** Combien il y a de professionnels, notamment d'agents soignants d'EHPAD qui sortent de leur travail frustrés de n'avoir pas eu le temps de pouvoir accompagner comme ils le souhaitaient, d'être allés trop vite ? **On voudrait que ce soit tel que lorsqu'on rêvait nos métiers avant de prendre son poste.** On en est aujourd'hui à souhaiter un idéal qui est en fait le minimum requis pour chaque être humain que nous accompagnons. **Ce minimum dû en EHPAD est un incompressible : des soins adéquats et complets certes, mais aussi du temps, des liens, de la douceur, de la joie, de la vie, etc.** Cet idéal n'est pas du luxe ; Cet idéal est le minimum qu'on doit aux résidents. En témoigne les retours de bien-être quand on arrive à être dans l'écoute et des besoins

à satisfaire tout le monde, on est apaisé. **Même en cas de difficultés, il faut toujours de manière générale arriver à un dialogue apaisé avec tout le monde.** C'est la seule vraie manière d'avancer. Avec les résidents comme avec les familles. A partir du moment où l'on est dans le dialogue, où l'on informe, tout est beaucoup plus serein. **L'enjeu est là: l'accompagnement de qualité, l'apaisement et la satisfaction au travail.**

Parce que nous **avons tout de même de gros enjeux d'attractivité des métiers** en EHPAD. Et pourquoi, on n'attire plus ? Parce que c'est une souffrance pour les professionnels. **Les métiers et l'image des Ehpads sont trop durs alors que nous répondons à des besoins qui existeront toujours, quelles que soient les politiques à venir.**

16) Au vu de tout ce qui s'entend en EHPAD, encore amplifié avec la crise sanitaire (manque de moyens, manque d'équipements) comment cela se fait-il qu'il n'y ait pas davantage d'actions ?

Je dirais qu'il y a deux pans.

**Premièrement : c'est énormément d'argent.** C'est un choix de société à faire. Pour que nous accompagnons correctement nos aînés, en EHPAD et d'abord à domicile, il y a des choses à améliorer et qui ont un coût.

**Deuxièmement : l'accent des politiques publiques** est mis sur le domicile car cela coûte plus au bénéficiaire et à sa famille qu'aux collectivités publiques.

Et pourtant, nous ne pouvons pas dire que demain, il n'y aura plus d'EHPAD et que tout sera à domicile. C'est un piège sans nom ! On ne peut pas tout faire à domicile, accompagner dignement jusqu'au bout à domicile n'est pas toujours possible.

Et puis troisièmement, **nous souffrons peut-être, dans notre société, d'âgisme.** Par conséquent, on ne souhaite pas forcément se saisir ou même simplement porter son regard sur le sujet.

17) Quelles actions pourraient être entreprises pour lever ces freins ?

Développer la solidarité et un système de capitalisation parallèles et équilibrés.

Mieux répartir des dépenses publiques.

Encourager les mutualisations, rapprochements et innovations des acteurs des établissements médico-sociaux, du sanitaire et du domicile.

## ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

Monsieur Corceiro, Directeur de l'EHPAD

Geneviève et Roger Bailleul à Ronchin

15 Avril 2021 à 11H

**Cadre et objectif de l'entretien :** Cet entretien est réalisé dans le cadre de l'écriture d'un mémoire sur le thème « La participation des résidents en EHPAD », rédigé en vue de l'obtention du Master 2 Management Sectoriel de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé. L'objectif de cet entretien vise principalement à déterminer la place et le rôle qu'a la participation des résidents dans la vie en EHPAD. Cet échange permettra d'aborder les dispositifs mis en place pour favoriser la participation des résidents, soulever les freins existants, de se questionner sur les moyens humains et matériels pouvant être améliorés et enfin, de s'interroger sur des pistes d'amélioration afin que l'EHPAD puisse répondre au mieux aux besoins et attentes des futurs résidents en matière de participation.

**Conditions de diffusion :** Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, lui-même diffusé dans le centre de documentation de l'Université de Lille Droit & Santé en version papier et numérique. Avant toute diffusion, la transcription de l'entretien sera communiquée aux personnes interviewées pour accord et toutes les demandes de modifications seront prises en compte.

1) Pourriez-vous me rappeler votre nom, et votre fonction dans l'établissement. Votre établissement est-il public ou privé ? Depuis quand travaillez-vous à ce poste ?

Je suis Monsieur Corceiro. Après l'obtention de mon Master, j'ai commencé à travailler en avril 2010 en tant que Directeur adjoint dans une EHPAD Logement Foyer. J'ai travaillé à ce poste pendant 2,5 ans, puis j'ai accédé à un poste de Directeur dans un EHPAD en Aveyron.

J'ai rejoint cet EHPAD en février 2014 toujours en tant que Directeur.

La résidence est **un établissement public territorial**.

2) Combien de résidents accueillez-vous au sein d'un EHPAD? Quel est le GIR moyen pondéré de votre établissement ? Avez-vous une unité protégée ?

Nous avons **76 résidents (64 dans la partie hébergement classique et 12 en unité de vie Alzheimer - UVA)**. L'UVA est un secteur fermé, au rez-de-chaussée de l'établissement, qui regroupe des résidents qui ont des troubles cognitifs assez prononcés et qui pourraient fuguer ou se mettre en danger. Ce secteur comporte une salle de vie dédiée et un accès vers un jardin extérieur fermé.

On essaie, le plus possible, que **ces résidents, s'ils en ont les capacités**, aient des **interactions avec les autres résidents**, notamment **au travers des animations**, afin de continuer à les stimuler.

Le GMP de l'établissement **est de 775** (ce qui est équivalent à un GIR 3 en moyenne) **L'âge moyen de nos résidents est de 89 ans pour les dames et 87 ans pour les hommes.**

3) Le Larousse définit la participation comme « une action », le fait de « prendre part à quelque chose ». Si on part du postulat que la participation du résident est d'être acteur dans la vie de l'établissement, qu'est-ce que cela évoque chez vous? Faites-vous une distinction entre les modes de participation ?

**On fait référence à la loi du 2 janvier 2002** qui a vraiment instauré des dispositifs et outils au sein même des établissements **prônant beaucoup la communication avec les familles et les résidents.** **Dans la réalité, ce sont beaucoup les familles qui demandent à la place des résidents.** On doit parfois leur rappeler que ce sont les résidents qui sont acteurs.

Ce que représente la participation du résident : **dans le sens commun, c'est adhérer à la vie de l'établissement et participer aux différentes instances.** Mais ça ne marche pas si bien que ça. On a du mal à faire adhérer les résidents. **C'est plus l'équipe de l'EHPAD qui essaie d'apporter des nouveautés que les résidents.** On a fait venir le cirque à mon initiative (ce n'était pas à la demande des résidents), et cela a été très apprécié. On le refait maintenant chaque année.

**Les résidents ne sont pas forcément force de proposition, mais ils vont facilement commenter ce qu'ils aiment ou ce qu'ils n'aiment pas** (et leurs demandes seront plus personnelles que collectives).

Les résidents sont casaniers. Quand on organisait des sorties en gîte sur plusieurs jours, nous n'avions que 4 à 5 participants (je pense que c'est lié à l'état de dépendance des résidents en général).

**La réalité en EHPAD est qu'aujourd'hui on rentre de plus en plus tard et que les résidents ont de plus en plus de troubles cognitifs et sont de plus en plus dépendants.** Sur cet EHPAD, rien que sur les 64 résidents qui ne sont pas en UVA, la moitié ont des troubles cognitifs. **Cela rend la participation active difficile.** Et sur la partie des résidents qui n'ont pas de troubles cognitifs, il y a ceux qui ne veulent pas participer.

On a **mis en place des commissions Menus** pour essayer de regrouper les avis de tous (la commission 'Menu' pour parler de la restauration), **mais au maximum, seulement 10 y viennent.**

4) A l'aide de quels dispositifs ou outils pouvez-vous aujourd'hui recueillir les souhaits des résidents et/ou de leur entourage en termes de participation ?

**Dans les commissions ou au CVS**, on essaie de recueillir l'avis des résidents.

A l'accueil, il y a **une boîte aux lettres**, où les résidents et les familles peuvent laisser un message. Mais cela reste marginal.

**On fonctionne beaucoup plus sur ce qu'on va entendre à travers les soins.**

C'est souvent les équipes qui vont traduire la volonté des résidents. Les besoins sont **souvent exprimés de façon informelle**.

**Au CVS (3 fois par an)**, sont invités les représentants des résidents, des familles, du personnel, l'infirmière coordinatrice et moi également. C'est l'occasion de parler des projets et investissements en cours. **On y évoque les changements d'organisation et différentes problématiques d'ordre pratico-pratique.**

5) Y a-t-il des spécificités dans la participation de résidents en grande dépendance ? (Alzheimer, ayant des troubles cognitifs) ? Pour des cas particuliers ? Lesquels ?

Les rôles sont dédiés. En hébergement classique, les soignants ne gèrent pas les animations (hormis le week-end). En revanche, **dans l'UVA, toute l'équipe gère les animations pour favoriser la stimulation** (ex : l'agent hôtelier qui gère le petit déjeuner et la réfection du lit doit impliquer systématiquement le résident).

Je demande que l'un des membres de l'équipe de l'UVA se détache pour emmener des résidents aux animations collectives, pour les désenclaver.

**Les sorties extérieures, ça reste très difficile. Ça déstabilise les résidents de l'UVA.**

6) Quelles sont les conduites à tenir face au refus de participation du résident ?

On **essaie d'identifier la cause du refus**. Si c'est lié à la dépendance, on essaie de trouver une solution (technique / assistance psychologique) pour essayer de faire participer le résident. Ce sera du cas par cas (en fonction du caractère des résidents). Tous les mardis matins, on évoque avec l'équipe toutes les problématiques rencontrées et on essaie de trouver des solutions.

**Mais si le refus est catégorique, nous n'insistons pas.**

7) Selon vous, la participation du résident doit-elle être intégrée dans le projet personnalisé ? Comment ?

**Le PAP est fait avec le résident**, systématiquement dans les 2 à 3 mois après son arrivée. Il est **mis à jour 1 fois par an** (rarement plus). **Parfois, on invite les familles pour l'établir ou nous aider à le faire** (ce n'est pas systématique, mais on le fait quand cela peut aider).

On y recueille **les habitudes et souhaits de vie du résident**.

8) La participation du résident, au cours de son parcours, fait-elle l'objet de débats au CVS ?

**C'est rarement le cas.**

9) Le dispositif d'accompagnement à la participation du résident est-il intégré dans votre projet d'établissement ?

Le projet d'établissement date ici : **il date de 2011.** Depuis nous n'avons **pas eu de renouvellement de convention.**

10) Comment évaluez-vous l'accompagnement à la participation ? (Indicateurs, audits, questionnaire de satisfaction)

**Nous n'évaluons pas la satisfaction des résidents.**

Nous ne faisons **pas d'enquêtes de satisfaction ou de sondages.** J'y ai souvent pensé, mais sans le concrétiser. J'ai le sentiment que par écrit les résidents auront des difficultés à retranscrire ce qu'ils disent à l'oral. **Tous ne le rempliront pas et cela risque de ne pas être représentatif.** De plus, la plupart des résidents ne baseront leur bilan que sur les événements vécus le jour même ou au mieux à très court terme. Ils ne sauront pas faire un bilan sur une période plus globalisante.

11) Pensez-vous que la pair-aidance puisse favoriser la participation ? Pourquoi ? (Définition de la pair-aidance : l'aide mutuelle que s'apportent des personnes concernées par une problématique commune)

Oui, **on constate que les résidents s'entraident.**

Ils se crée des affinités comme des différends entre les résidents.

**Ces affinités sont à l'origine d'apparition de groupes de résidents** au sein de l'établissement.

12) Quels sont les freins que vous rencontrez pour contribuer à une meilleure participation des résidents ?

**Le 1<sup>er</sup> vient des familles** qui parfois veulent imposer plus de choses que les résidents eux-mêmes, alors que ce n'est pas eux qui vivent dans la résidence au quotidien  
**Le 2<sup>nd</sup> est le niveau de dépendance des résidents** (ils sont très vite fatigués, ils ne sont pas force de proposition)

**Un peu plus de moyens humains serait un plus** : l'ergo thérapeute à temps plein (au lieu d'un mi-temps) par exemple.

13) Quels sont les enjeux d'une meilleure participation des résidents ?

**Créer davantage de dynamisme, plus de vie.** Avoir davantage la sensation d'être un lieu de vie.

**Lier la vie collective avec les envies individuelles.**

## Annexe IV : Retranscriptions des entretiens des résidents

### ENTRETIEN SEMI DIRECTIF

Madame V., résidente à l'EHPAD Les Magnolias à Loos

2 Mars 2021 à 9H45

**Cadre et objectif de l'entretien :** Cet entretien est réalisé dans le cadre de l'écriture d'un mémoire sur le thème « La participation des résidents en EHPAD », rédigé en vue de l'obtention du Master 2 Management Sectoriel de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé. L'objectif de cet entretien vise principalement à déterminer la place et le rôle qu'a la participation des résidents dans la vie en EHPAD. Cet échange permettra d'aborder les dispositifs mis en place pour favoriser la participation des résidents, soulever les freins existants, de se questionner sur les moyens humains et matériels pouvant être améliorés et enfin, de s'interroger sur des pistes d'amélioration afin que l'EHPAD puisse répondre au mieux aux besoins et attentes des futurs résidents en matière de participation.

**Conditions de diffusion :** Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, lui-même diffusé dans le centre de documentation de l'Université de Lille Droit & Santé en version papier et numérique. Avant toute diffusion, la transcription de l'entretien sera communiquée aux personnes interviewées pour accord et toutes les demandes de modifications seront prises en compte.

17) Pourriez-vous vous présenter ? depuis quand êtes-vous entrés en EHPAD ?  
Pourriez-vous me raconter ce qui vous a amené à entrer en EHPAD ?

**Je viens de la région parisienne dans le petit village de Montgeron.**

Je suis née en 1922 et je **vais avoir 99 ans et je suis complètement indépendante.** Mon fils a fait ses études à l'EDHEC dans le Nord. Il y a rencontré sa compagne et s'y est installé. Nous avons commencé à faire des aller-retours Paris-Lille.

Nous avons apprécié la région et avons suivi notre fils.

Alors que mon mari était hospitalisé, je me suis retrouvée seule sur Paris. Mon fils est venu me chercher le jour de la fête des mères et quand je suis arrivée sur Lille le soir, **j'ai fait une crise d'asthme si violente que j'ai dû être hospitalisée.** Et je ne suis jamais retournée à Montgeron.

Je ne voulais pas vivre chez mon fils car la journée, je serais restée toute seule.

**Je suis donc rentrée dans l'EHPAD en 2015, avec mon mari.**

Nous étions ensemble à l'EHPAD jusqu'à sa mort en 2020.

18) Quelles étaient vos activités, vos habitudes de vie avant d'entrer dans l'établissement ? Comment passiez-vous vos journées ?

J'ai fait 40 ans dans l'Education Nationale en tant qu'enseignante.

19) Quand je vous parle de la participation active du résident dans l'établissement, qu'est-ce que cela évoque pour vous ?  
(Passer votre temps en faisant des activités proposées, rencontrer d'autres résidents, exprimer vos souhaits et que ceux-ci soient pris en compte, vous rendre utile, continuer à apprendre) ?

**La participation des résidents existe par moments.**

**Il faut tout d'abord que les résidents sachent participer ou qu'ils souhaitent s'investir.**

Des gens rentrent en EHPAD avec une certaine hostilité. Certains voudraient vieillir chez eux.

**D'autres sont handicapés, d'autres n'ont pas le moral** car ils manquent de visite de leurs proches. Certains ont la mémoire défaillante, des déficiences mentales. **Cela rend la participation de groupe difficile.**

En raison de la crise sanitaire, il y a eu **une réunion extraordinaire du Comité d'Action Sociale.** Les familles des résidents étaient invitées. 6 familles sont venues alors qu'il y a 38 résidents dans l'EHPAD.

20) Comment vous a-t-on demandé ce que vous souhaitiez faire au sein de l'établissement ?

Justement, je cherche à me souvenir. Je ne peux pas vous le dire. J'ai dû participer à des activités. **Pour moi, c'était en tout cas la suite de ce que j'ai toujours fait.**

5) Quel professionnel a évoqué avec vous la participation ? Avait-il un document pour noter vos souhaits et attentes (grille) ?

Je ne sais plus du tout.

6) Selon vous, y a-t-il des freins ?

**Oui, l'état de la grande vieillesse** : les personnes qui ont la mémoire défaillante, les personnes qui sont très handicapées.

**Et puis la crise sanitaire.** Par exemple, la gym douce en groupe s'est arrêtée.

7) Qu'est ce qui pourrait être amélioré ?

Hors Covid, nous faisons **déjà beaucoup de choses** (sorties à la mer, musée Lewarde, Musée du Louvre Lens).

8) Votre participation est-elle réactualisée ?

Des tables rondes sont organisées à cet effet.

Des skypes sont organisés également pour permettre aux résidents de communiquer avec leur famille éloignée.

9) A qui faites-vous appel pour évoquer vos attentes en matière de participation ?

Quand on a besoin de quelque chose ou qu'on souhaite réclamer quelque chose, on fait appel à l'animatrice et aux infirmières. Tout le matériel dont on a besoin, on le demande aux aides-soignantes. Si on a besoin de dentifrice, de vêtements, on le demande aux aides-soignantes. Dans tous les cas, ils sont épatants. Je voudrais rendre un hommage au personnel car il n'est pas toujours reconnu.

En ce qui concerne la restauration, on demande aux aides-soignantes qui s'occupent de la cuisine. Nous avons d'ailleurs des réunions de restaurant. Nous posons des questions au chef cuisinier ainsi qu'au responsable de la restauration.

10) Quels moyens sont mis à disposition pour que vous puissiez participer à la vie dans l'établissement ?

Plusieurs activités ont lieu comme de la gym douce, du Qi kong ou encore des ateliers cuisine par exemple.

Nous chantons ensemble.

11) Vous arrive-t-il de proposer vous-mêmes des activités aux professionnels ?

Quand il y a une fête (Noël par exemple), je passe voir chaque résident. Je fais remarquer aux résidents qu'il y a plein d'événements.

Nous avons lancé une correspondance inter EHPAD. Nous avons 24 correspondants en France, 1 correspondant au Québec et 1 en Nouvelle Calédonie. On est 12 dans l'EHPAD à y participer. Ce qui me plaît dans la correspondance, c'est que les EHPAD de France marchent sur la même façon d'être. Nous apprenons plein de choses sur notre France qui est si belle.

12) Qu'aimeriez-vous voir évoluer pour le résident qui est acteur de son projet de vie ?

Reprendre les sorties après le confinement.

Continuer à développer les interactions avec la MAM.

## ENTRETIEN SEMI DIRECTIF

Madame De., résidente aux Orchidées à Villeneuve d'Ascq

22 Mars 2021 à 15h30

**Cadre et objectif de l'entretien :** Cet entretien est réalisé dans le cadre de l'écriture d'un mémoire sur le thème « La participation des résidents en EHPAD », rédigé en vue de l'obtention du Master 2 Management Sectoriel de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé. L'objectif de cet entretien vise principalement à déterminer la place et le rôle qu'a la participation des résidents dans la vie en EHPAD. Cet échange permettra d'aborder les dispositifs mis en place pour favoriser la participation des résidents, soulever les freins existants, de se questionner sur les moyens humains et matériels pouvant être améliorés et enfin, de s'interroger sur des pistes d'amélioration afin que l'EHPAD puisse répondre au mieux aux besoins et attentes des futurs résidents en matière de participation.

**Conditions de diffusion :** Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, lui-même diffusé dans le centre de documentation de l'Université de Lille Droit & Santé en version papier et numérique. Avant toute diffusion, la transcription de l'entretien sera communiquée aux personnes interviewées pour accord et toutes les demandes de modifications seront prises en compte.

**1) Pourriez-vous vous présenter ? depuis quand êtes-vous entrés en EHPAD ? Pourriez-vous me raconter ce qui vous a amené à entrer en EHPAD ?**

Je suis arrivée fin 2017 à l'âge de 86 ans.

Mon mari avait fait plusieurs AVC et est resté hospitalisé. **Ne souhaitant pas rester seule dans notre grande maison, j'ai cherché un établissement et ait rejoint cet EHPAD.** Mon mari m'y a rejoint 2 mois après mon arrivée.

**A sa mort, j'ai décidé de rester, pour ne pas être un poids pour mes enfants,** qu'ils ne s'inquiètent pas pour moi et que je ne sois pas une charge pour eux. Cette décision a surpris certains membres de ma famille.

**2) Quelles étaient vos activités, vos habitudes de vie avant d'entrer dans l'établissement ? Comment passiez-vous vos journées ?**

J'ai élevé nos cinq enfants et je m'occupais de tout, de notre maison, du jardin.

Je faisais de la musique, car j'avais fait le conservatoire. Je prenais donc des leçons d'orgue.

Et on avait une petite villa en Belgique ; on était donc sur deux maisons.

Je faisais beaucoup de vélo.

3) Quand je vous parle de la participation active du résident dans l'établissement, qu'est-ce que cela évoque pour vous ?  
(Passer votre temps en faisant des activités proposées, rencontrer d'autres résidents, exprimer vos souhaits et que ceux-ci soient pris en compte, vous rendre utile, continuer à apprendre) ?

L'ancien Directeur de l'établissement organisait chaque mois un évènement autour d'un thème (ex : sur l'Inde, ou le Maroc). On décorait tout et on mangeait en correspondance avec le thème.

**Du vivant de mon mari, j'étais toujours avec lui. Je me promenais à l'extérieur avec lui dans les jardins de l'EHPAD.**

Sinon, **je suis assez solitaire. Je lis beaucoup, je regarde beaucoup la télévision.**  
Je vais à certaines des animations organisées. Mais quand ça ne m'intéresse pas, je n'y vais pas.

4) Quel professionnel a évoqué avec vous la participation ? Avait-il un document pour noter vos souhaits et attentes (grille) ?

**Les aides-soignantes** passent dans les chambres pour demander si on veut participer aux prochaines activités.

Les activités sont également **affichées sur un tableau.**

5) Selon vous, y a-t-il des freins ?

**La difficulté de se créer des affinités** (entre résidents) au sein de l'EHPAD.

Oui, il suffit d'en parler à la directrice de l'établissement. Elle en prend note et elle voit si c'est envisageable.

6) A qui faites-vous appel pour évoquer vos attentes en matière de participation ?

A la directrice de l'établissement, et aux aides-soignantes.

7) Quels moyens sont mis à disposition pour que vous puissiez participer à la vie dans l'établissement ?

On a créé **le CVS (le Conseil de la Vie Sociale) qui regroupe 4 résidents**, avec l'aide de la Directrice qui aide en tant que sponsor.

8) Qu'est ce qui, pour vous, pourrait être amélioré ?

Multiplier les visites en extérieur (visiter le Louvre par exemple).

Mais il y a de plus en plus de personnes en sièges roulants ... ou handicapées.  
J'ai le sentiment que les EHPAD deviennent un mouiroir.

9) Vous arrive-t-il de proposer vous-mêmes des activités aux professionnels ?

A l'arrivée de nouveaux résidents, **il faudrait systématiquement le laisser se présenter aux autres résidents pour aider à l'intégration.**

J'avais pensé qu'il serait bénéfique de diffuser une gazette qui reprendrait à minima le nom/prénom des résidents, le nom/prénom des nouveaux arrivants et le nom des résidents qui partent ou décèdent (ex : on me demandait encore des nouvelles de mon mari alors qu'il était décédé ...).

L'ancien directeur avait refusé car il avait déjà fait une tentative de journal il y a 10 ans, mais cela n'avait pas pris.

A l'arrivée de la nouvelle directrice, **j'ai soumis une nouvelle fois l'idée et elle a accepté.** Et ça fonctionne bien, ça crée des liens entre les résidents.

10) Qu'aimeriez-vous voir évoluer pour le résident qui est acteur de son projet de vie ?

Visiter les autres résidents dans leur appartement pour discuter.

11) Souhaiteriez-vous ajouter un point supplémentaire ?

Non, c' est bien, merci.

**ENTRETIEN SEMI DIRECTIF**  
**Monsieur S., résident au Clos Saint Jean à Roubaix**  
**25 Mars 2021 à 10h30**

**Cadre et objectif de l'entretien :** Cet entretien est réalisé dans le cadre de l'écriture d'un mémoire sur le thème « La participation des résidents en EHPAD », rédigé en vue de l'obtention du Master 2 Management Sectoriel de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé. L'objectif de cet entretien vise principalement à déterminer la place et le rôle qu'a la participation des résidents dans la vie en EHPAD. Cet échange permettra d'aborder les dispositifs mis en place pour favoriser la participation des résidents, soulever les freins existants, de se questionner sur les moyens humains et matériels pouvant être améliorés et enfin, de s'interroger sur des pistes d'amélioration afin que l'EHPAD puisse répondre au mieux aux besoins et attentes des futurs résidents en matière de participation.

**Conditions de diffusion :** Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, lui-même diffusé dans le centre de documentation de l'Université de Lille Droit & Santé en version papier et numérique. Avant toute diffusion, la transcription de l'entretien sera communiquée aux personnes interviewées pour accord et toutes les demandes de modifications seront prises en compte.

**1) Pourriez-vous vous présenter ? depuis quand êtes-vous entrés en EHPAD ? Pourriez-vous me raconter ce qui vous a amené à entrer en EHPAD ?**

Je suis dans la résidence **depuis le 15 juin 2019**. Avant, je vivais en région parisienne. **Suite à plusieurs chutes chez moi**, j'ai décidé de rentrer en résidence. Je ne voulais pas être un poids pour mes enfants, ni une source d'inquiétude. Mon choix par rapport à cette résidence s'est fait car **je voulais être à mi-distance entre les domiciles de mes enfants** (l'un réside en Belgique, l'autre dans la région parisienne).

**2) Quelles étaient vos activités, vos habitudes de vie avant d'entrer dans l'établissement ? Comment passiez-vous vos journées ?**

**J'aimais le sport.** Je jouais au foot.  
Plus âgé, j'ai commencé à jouer à la pétanque.

**3) Quand je vous parle de la participation active du résident dans l'établissement, qu'est-ce que cela évoque pour vous ? (Passer votre temps en faisant des activités proposées, rencontrer d'autres résidents, exprimer vos souhaits et que ceux-ci soient pris en compte, vous rendre utile, continuer à apprendre) ?**

Je **distribue le courrier dans la résidence.**

Je travaille dans le jardin (je travaille des plans de tomates par exemple ...).

Je **suis également le président du Conseil de la Vie Sociale.**

Il y a des animations le matin et l'après-midi. Je suis toujours partant.

**Je joue aux cartes avec d'autres résidents.** Je suis souvent avec un groupe d'amis de 4. On s'est regroupé car on aime parler ensemble et on ne veut pas s'isoler comme un certain nombre d'autres résidents.

4) Comment vous a-t-on demandé ce que vous souhaitiez faire au sein de l'établissement ?

A mon arrivée, une animatrice m'a rencontré et m'a demandé mes centres d'intérêts.

5) Cela répond-il à vos attentes ?

Je trouve les animations très bien.

6) Selon vous, y a-t-il des freins ?

**La situation sanitaire a freiné les sorties.** C'est vraiment dommage (nous allions à la mer, visites des parcs). **Cela a eu un impact sur le moral des résidents et du personnel** de la résidence. Suite à la crise, les résidents ont moins participé aux activités communes.

**La diversité des caractères** des résidents rend parfois les choses difficiles. C'est compliqué de vouloir faire les mêmes choses en même temps. **Certains résidents parlent peu, voire pas du tout. Certains ne veulent jamais participer** aux animations, d'autres ne sortent pas de leur chambre et mangent même dans cette dernière.

7) A qui faites-vous appel pour évoquer vos attentes en matière de participation ?

Je fais appel à Pauline, **l'adjoite de direction.**

Et quand je veux quelque chose de l'extérieur de la résidence, **je le demande à mes fils qui me le ramènent** lors de leur prochaine visite.

8) Quels moyens sont mis à disposition pour que vous puissiez participer à la vie dans l'établissement ?

Il y a **des jeux de société à disposition** (mille bornes, Monopoly, des cartes, etc.)

L'animateur met en place **les jeux de mémoire** (retrouver des mots, évoquer des moments de notre passé), on fait de la **gymnastique douce** (1 à 2 fois par semaine) **L'animateur diversifie ou adapte** les activités avec les événements de l'actualité.

9) Vous arrive-t-il de proposer vous-mêmes des activités aux professionnels ?

J'ai proposé de faire de la pétanque.

#### ENTRETIEN SEMI DIRECTIF

Madame W., résidente à l'EHPAD

Résidence Arthur François – Faches-Thumesnil

Mercredi 21 avril 2021 à 10h30

**Cadre et objectif de l'entretien :** Cet entretien est réalisé dans le cadre de l'écriture d'un mémoire sur le thème « La participation des résidents en EHPAD », rédigé en vue de l'obtention du Master 2 Management Sectoriel de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé. L'objectif de cet entretien vise principalement à déterminer la place et le rôle qu'a la participation des résidents dans la vie en EHPAD. Cet échange permettra d'aborder les dispositifs mis en place pour favoriser la participation des résidents, soulever les freins existants, de se questionner sur les moyens humains et matériels pouvant être améliorés et enfin, de s'interroger sur des pistes d'amélioration afin que l'EHPAD puisse répondre au mieux aux besoins et attentes des futurs résidents en matière de participation.

**Conditions de diffusion :** Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, lui-même diffusé dans le centre de documentation de l'Université de Lille Droit & Santé en version papier et numérique. Avant toute diffusion, la transcription de l'entretien sera communiquée aux personnes interviewées pour accord et toutes les demandes de modifications seront prises en compte.

1) Pourriez-vous vous présenter ? depuis quand êtes-vous entrés en EHPAD ?  
Pourriez-vous me raconter ce qui vous a amené à entrer en EHPAD ?

**Je suis Mme W., j'ai 93 ans.**

Je suis arrivée il n'y a pas très longtemps, un petit 3 mois. C'est tout récent.

**Je suis entrée à la Résidence parce que je ne savais plus marcher.**

Je suis tombée en voulant aider le jardinier. J'ai une grande plaque qui part de la cheville jusqu'au genou et j'ai une plaque dans le bras.

2) Quelles étaient vos activités, vos habitudes de vie avant d'entrer dans l'établissement ? Comment passiez-vous vos journées ?

J'aime coudre. J'ai été couturière 10 ans dans un grand atelier de couture rue Nationale à Lille. Et ensuite, j'ai été **gérante de confection rue Nationale pendant 35 ans**. Alors, j'ai toujours eu beaucoup de contacts avec les gens.

Autrement, **j'ai toujours aimé lire; je regardais et je regarde encore beaucoup de documentaires à la télé.**

3) Quand je vous parle de la participation active du résident dans l'établissement, qu'est-ce que cela évoque pour vous ? (Passer votre temps en faisant des activités proposées, rencontrer d'autres résidents, exprimer vos souhaits et que ceux-ci soient pris en compte, vous rendre utile, continuer à apprendre) ?

Si on veut. Il y a du pour et du contre.

**Il y a beaucoup de gens qui ne s'intéressent pas.**

Regardez comme ce matin, le jeune homme fait des jeux au moins pour nous faire participer et parler également entre nous. Et à côté de moi, j'ai une dame à table qui jette tout sur la table...

C'est décourageant pour les gens qui sont là, c'est déjà pénible de vivre dans un cadre...alors si les gens ne participent pas, c'est malheureux.

L'établissement est bien, les chambres sont très propres. La plupart du personnel est très gentille. Là, il n'y a pas de problème.

Mais il faut que tout le monde participe. **Ici, il y a peu de participation.**

Quand je pense à la participation, c'est l'animation, faire des jeux de société, faire des sorties.

4) Comment vous a-t-on demandé ce que vous souhaitiez faire au sein de l'établissement ?

On ne m'a rien demandé du tout.

5) Quel professionnel a évoqué avec vous la participation ? Avait-il un document pour noter vos souhaits et attentes (grille) ?

**Il n'y a eu personne.** Le personnel ne sait pas ce que j'aime faire. Après, **les aides-soignantes sont très contentes** de venir dans ma chambre car j'essaie toujours d'avoir un mot gentil. Donc elles viennent agréablement dans ma chambre.

6) Cela répond-il à vos attentes ?

Je suis un **petit peu étonnée de ce qui se passe dans la façon de travailler.**

Si on se met en résidence, c'est parce qu'on est handicapé.  
Alors **si on n'est pas aidé, ce n'est pas la peine.**

#### 7) Selon vous, y a-t-il des freins ?

**Les horaires changent tout le temps.** Un jour, vous avez le petit-déjeuner à 7h15 ; un autre jour, c'est 7h30 puis 8h00, ou encore 8h30. Il n'y a pas de suite. Je me prépare pour ne pas faire attendre le personnel qui arrive avec le plateau ; on attend parfois 1h avant qu'il arrive. Alors on ne peut rien faire en attendant. Et parfois, c'est le contraire, il arrive de bonne heure alors qu'on est à peine réveillé. **C'est décousu. Si j'ai besoin d'aide, j'appelle avec ce bip qui permet au personnel de venir.** L'autre jour, j'ai reçu la porte complète de mon placard sur la tête. J'ai eu la présence d'esprit d'appeler avec ce bip, j'ai crié une demi-heure « Au secours, au secours », avant qu'on me vienne enlever la porte de placard. C'est de la négligence.  
Aux repas, il y a des jours où c'est honteux. **Il y avait une commission des menus.** Quand je me suis présentée, on a posé la question à ma fille qui a répondu : « si ma mère est là, demandez-lui, ça ira très bien ». On a eu un papier ; j'ai été nommée sur ce papier pour pouvoir discuter tel jour. Et on n'en entend plus parler. Et mon nom était sur ce papier pourtant. **Si on ne nous pose pas de questions, ça n'a pas de valeurs. Depuis que je suis arrivée, je n'ai pas été concertée avec d'autres résidents pour les menus ou l'agencement de la maison.**

#### 8) Qu'est ce qui pourrait être amélioré ?

Ce qui me manque justement, c'est le câble que j'avais chez moi. Avec le câble, on a beaucoup de beaux documentaires. **Ici, il n'y a pas le câble.**  
La personne qui s'occupe des animations devrait chercher des personnes pour jouer ensemble aux cartes, faire des jeux de société. Là, il n'y a personne.  
**On devait avoir quelqu'un qui devait nous présenter des documentaires en Visio ; on nous avait promis cette occupation, mais on n'a rien.** Alors, vous savez, les journées sont longues ; les gens s'ennuient, alors les gens s'endorment. C'est épouvantable. Ou sinon, il y a des jeux débiles : faire les marionnettes, ce n'est pas mon genre. Il **faudrait faire des jeux qui forcent les gens à « faire aller » leur tête.**  
Faire des sorties dans le parc, pour le moment, il n'y en a pas eu depuis que je suis arrivée.  
**L'animateur ne nous consulte pas pour savoir si les animations nous plaisent,** pour connaître nos attentes. C'est imposé.

#### 9) A qui faites-vous appel pour évoquer vos attentes en matière de participation ?

**Si j'ai une réclamation à faire, je le dis à la direction.** Cela fait déjà plusieurs fois que je vais à la direction et que je trouve telle chose anormale.  
Si une activité ne me plaisait pas, je le dirais à l'animateur, mais il nous écouterait en vitesse. Je ne pense pas que ça marcherait.

10) Quels moyens sont mis à disposition pour que vous puissiez participer à la vie dans l'établissement ?

Il y a une bibliothèque ici.

## Annexe V : Retranscription de l'entretien avec Monsieur Fabrice GZIL

### ENTRETIEN SEMI DIRECTIF

Monsieur Fabrice GZIL, Philosophe à l'Espace éthique,  
Chercheur au CESP (Inserm/Université Paris Saclay), membre du CCNE  
Lundi 15 Mars 2021 à 10H00

**Cadre et objectif de l'entretien :** Cet entretien est réalisé dans le cadre de l'écriture d'un mémoire sur le thème « La participation des résidents en EHPAD », rédigé en vue de l'obtention du Master 2 Management Sectoriel de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé. L'objectif de cet entretien vise principalement à déterminer la place et le rôle qu'a la participation des résidents dans la vie en EHPAD. Cet échange permettra d'aborder les dispositifs mis en place pour favoriser la participation des résidents, soulever les freins existants, de se questionner sur les moyens humains et matériels pouvant être améliorés et enfin, de s'interroger sur des pistes d'amélioration afin que l'EHPAD puisse répondre au mieux aux besoins et attentes des futurs résidents en matière de participation.

**Conditions de diffusion :** Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, lui-même diffusé dans le centre de documentation de l'Université de Lille Droit & Santé en version papier et numérique. Avant toute diffusion, la transcription de l'entretien sera communiquée aux personnes interviewées pour accord et toutes les demandes de modifications seront prises en compte.

1) Pourriez-vous vous présenter. Me rappeler votre nom, et votre fonction. Depuis quand vous intéressez vous aux personnes âgées, à la maladie d'Alzheimer notamment et aux EHPAD ?

2) Le Larousse définit la participation comme « une action », le fait de « prendre part à quelque chose ». Si on part du postulat que la participation du résident est d'être acteur dans la vie d'un EHPAD, qu'est-ce que cela évoque chez vous ?

Il faut le spécifier. Car là, c'est trop vaste. La notion de participation dans les établissements est à lier avec l'idée de citoyenneté, à l'idée de participation aux décisions. C'est la prise en compte de la voix des personnes, reconnaissance de leurs droits.

3) Selon vous, quels dispositifs actuels, existant en EHPAD, peuvent favoriser la participation des résidents ?

**Pour moi, quand on parle de participation des résidents, c'est collectif.**

Concernant la participation au sens où on l'entend là, collectif, elle peut renvoyer au conseil de la vie sociale (CVS) évidemment. En gros, il y a un consensus actuellement. A certains endroits, cela fonctionne bien. À d'autres, c'est plutôt très formel : cela n'apporte donc pas nécessairement grand-chose, c'est plus une caisse d'enregistrement ou d'informations pour les directions. Peut-être **faut-il réformer ces dispositifs.**

On peut aussi imaginer que **cette participation prenne des formes très différentes, plus informelles** et que lorsqu'il y a des décisions qui sont à prendre pour parler de la vie quotidienne des établissements, qu'on prenne l'habitude d'associer les résidents un peu plus systématiquement, comme lors d'un conseil administratif. Il faut associer les familles au moins autant que les résidents. Et ensuite, vous avez tous les résidents qui n'ont pas de capacités d'expression aisée, qui peuvent avoir besoin à la fois de plus de temps pour comprendre les enjeux, pour s'exprimer et là, il y a un gros dossier à ouvrir : « comment fait-on pour ne pas réduire la participation aux résidents qui n'ont pas de troubles cognitifs, pas de troubles d'expression ? ». Là, on aura un peu déplacé le curseur. Mais on laissera quand même la grande majorité des gens en dehors. Ça pose quand même problème.

D'un, adoptons ou réformons si on veut le Conseil de la Vie Sociale. Je n'ai pas d'avis tranché sur la question. **Il y a cinquante mille autres façons informelles de consulter, y compris des choses très simples comme les questionnaires de satisfaction anonymes.**

Mais comment peut-on faire pour associer aussi les personnes qui ont des facultés d'expression plus difficiles ? On voit d'ailleurs quelques exemples notamment par des psychologues avec de petits groupes de résidents, qui sont organisés en amont des CVS ; quand on sait quel sera le sujet abordé, d'essayer de recueillir une parole même fragile, même partielle mais d'essayer de recueillir quelque chose avant. C'est à dire en créant les conditions pour que cette expression soit possible. Pas en disant « là, ils ne peuvent plus participer », mais au contraire dans une logique d'adaptation de la société au handicap, en l'occurrence au handicap cognitif.

4) Pour des résidents présentant une maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés, que préconisez-vous en termes de participation ? Trouvez-vous les dispositifs suffisants ?

C'est un travail que j'ai fait avec un psychologue, Jean-Luc Noël, il y a quelques années (). Nous avons développé ensemble un concept qui s'appelait « les groupes d'expression ». C'est une manière de recueillir la parole de la personne (là c'était en accueil de jour, mais cela peut se transposer de la même façon en EHPAD). C'est un

petit groupe et **on a testé une méthodologie avec les psychologues et les directeurs d'accueil de jour**. Après, on les a mis en œuvre, on les a supervisés. Cette méthode a été réalisée dans une dizaine d'accueils de jours. **Nous avons fait venir des psychologues à la Fondation Médéric Alzheimer pour les former; ces derniers avaient testé la méthode dans les accueils de jours sur quatre ou cinq séances**. Nous avons supervisé la façon dont ils avaient fait : soit on était présent physiquement, soit c'était enregistré, soit nous écoutions derrière et nous propositions des éléments si nécessaires.

**La méthode part du principe que les personnes ont quelque chose à dire en les mettant en confiance, en les aidant à soutenir une pensée**. Cela demande un peu de savoir-faire. Nous avons essayé de le formaliser ([https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/reperes\\_alzheimer\\_02.pdf](https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/reperes_alzheimer_02.pdf)).

Moi, j'ai plutôt l'impression que c'est un sujet dont on parlait très peu et qui semblait presque exotique il y a quelques années ; là, regardez la dernière recommandation de vendredi soir (protocole du 12 mars du ministère des Solidarités et de la Santé) « consultation obligatoire et systématique des usagers » avant les décisions. Nous n'aurions jamais attendu cela, formulé de cette façon, il y a quelques années.

Ma préoccupation, ce n'est pas que ce soit repris seulement par les pouvoirs publics, c'est très bien, et cela fait de l'injonction, mais que sur le terrain on s'en convainque aussi et qu'on puisse développer la méthodologie ; **il faut aussi des moyens, c'est du temps, c'est un effort**. Et en plus le dispositif qu'on présente « groupe d'expression » suppose quand même des capacités d'expression légères qui sont présentes ; mais avec des personnes en EHPAD, on aurait peut-être dû adapter le dispositif pour des troubles un peu plus importants ; pour moi, c'est plus ça, l'alliance de compétences en orthophonie, en psychomotricité. **Je pense qu'il y a plein de choses sur les métiers de la rééducation à penser ça aussi comme leviers**. Et je pense que « le vouloir » associer la participation à des gens qui en sont spontanément exclus, ça devrait aussi nous amener à modifier les modalités elles-mêmes de ce qu'est la participation. Je pense que typiquement, dans une vraie participation, il **devrait y avoir une participation des résidents à la réflexion éthique**. Pas juste le CVS. Et pour le projet, qu'est ce qu'on veut. Il y a, c'est sûr, des questions plus prosaïques mais importantes au quotidien comme les repas, ou l'organisation du temps ou bien les priorités qui sont données. **Mais écouter les gens sur le sens que ça a du temps passé ensemble, ce qui leur paraît important dans un établissement**. On l'a fait avec Jean-Luc Noël dans un EHPAD en région parisienne il y a quelques mois. On leur a demandé ce qui est important pour eux et qu'est-ce qui est pour eux un établissement où l'on se sent bien. Une résidente voulait se sentir chez soi, être connue, connue par les soignants ; pas tout le temps accompagné par un soignant différent, qu'il sache comme elle s'appelle, qu'il connaisse ses habitudes. Qu'il puisse y avoir des relations ; qu'elle ne se sente pas comme à l'hôpital par exemple.

5) Quels sont les freins rencontrés majoritairement en EHPAD qui rendent la participation des résidents difficile ?

Il y a des difficultés objectives. Je pense que le plus important, c'est de dire que **ce n'est pas encore une habitude. Ce n'est pas encore une culture, c'est une culture pour personne.** Ni pour les équipes, ni pour les familles.

Ce n'est pas une culture parce que, c'est une hypothèse, on est dans le médico-social et que le modèle n'a pas été conçu comme ça. Il a été conçu comme évaluation objective, extérieure, des besoins des personnes ; et que de toute façon dans l'ensemble des domaines, y compris dans le champ de la santé, c'est récent. Et qu'on a commencé au début des années 2000 par une affirmation des droits individuels, on avait aussi glissé des droits collectifs. Mais franchement cela n'a pas été très massivement pris en compte. La crise l'a très bien montré que c'est la première chose qu'on arrête. Il y a un **très bel article de Claire Legros dans Le Monde** qui doit dater du printemps 2020, sur le fait que la **démocratie sanitaire a très peu fonctionné pendant la crise.** Et que c'est la première chose qui a été arrêtée. Cela n'était pas une logique, et peut-être aussi cette logique collective, on l'a peu.

Regardez sur la vaccination. Tout le monde s'est focalisé sur le consentement éclairé du résident. Oui, sauf que la vaccination, ce n'est pas un traitement que vous prenez pour votre hypertension, votre cholestérol... c'est une démarche de santé publique.

**Et cela a beaucoup de sens de parler de l'effort dans un établissement collectif d'arriver à un taux de vaccination suffisant pour retrouver collectivement des libertés.** Moi, ce que je trouve de plus original... Le recueil du consentement individuel, il fallait faire ça absolument, mais il me semble que c'était au moins aussi important d'organiser très tôt et très en amont une consultation des résidents, des familles des équipes dans un projet collectif. Peut-être que la raison pour laquelle ce n'est pas une habitude, c'est parce qu'on est dans une société très individualiste.

**Parce qu'on a oublié pendant quelques années que les droits n'étaient pas seulement individuels mais aussi des droits collectifs. On a aussi un destin collectif.**

Dans un EHPAD, on vit ensemble et ce n'est pas seulement une multitude de chambres avec des services individualisés pour chacun. Mais il y a aussi l'idée d'un collectif.

6) Toujours selon vous, qu'est ce qui pourrait être amélioré dans les EHPAD aujourd'hui pour assurer une démocratie participative ?

**Multiplions les occasions pour les résidents de parler de ce qui leur importe.** Je suis philosophe de formation, je ne suis pas du tout dans la position où je peux porter un jugement et dire : « y a assez de réunions d'échanges avec les résidents, ou y'en a pas assez ». **Je constate que les moyens qui sont donnés aux équipes sont quand même très insuffisants.** Si on veut en faire plus, multiplions les occasions collectives de rencontre. Mais finalement, tous les citoyens sont en attente de ça. On est

combien à être piégés devant BFM et à chercher des voies d'engagement et de participation ? La question de la participation civile, sociale, citoyenne, politique des  
Ça veut peut-être dire aussi que **dans les modalités de participation en EHPAD, il faut peut-être prendre appui sur des formes de participation avec la cité, la ville, avec la municipalité, avec des associations.** Pour le coup, c'est une richesse française, et là, elle marche la participation ! On est un des pays avec le plus de bénévoles avec des associations majoritairement sportives. C'est du collectif. **Il y a la vie publique, il y a la vie commune, pas juste la participation aux décisions dans la vie de l'EHPAD.**

#### 7) Quel est le rôle à jouer de l'entourage dans la participation du résident ?

Oui, c'est fondamental. Cela ne veut pas dire que toutes les familles doivent venir tous les jours ou toutes les semaines voir les résidents. Je ne pense qu'il faille culpabiliser les familles qui ne viennent pas. **Mais quand elles sont présentes et quand elles souhaitent jouer un rôle, je pense qu'il faut éviter la logique « eux » et « nous ».** On a parfois constaté pendant la crise des réflexes du type « on est quand même mieux quand ils [les proches] ne sont pas là ». Oui, certaines familles peuvent être pénibles (exemple cité dans le guide : parfois arrivant dans l'EHPAD sans masques fichant en l'air la stratégie mise en place dans l'établissement pour leur permettre de continuer à venir rendre visite). L'entourage a un rôle à jouer, il doit y avoir une relation de confiance. **Mais une relation à trois, c'est toujours compliqué à gérer : équipe-famille-résident.** C'est plus une question qu'une solution. Comment on fait pour le faire bien ?

#### 8) Trouvez-vous que la loi 2002-2 soit encore adaptée de nos jours pour l'accompagnement des résidents dans la prise en compte de leurs droits et leur participation ?

Il y a eu tout un cycle législatif. Il y a eu la loi du 2 janvier 2002, la loi en 2005 sur la fin de vie, sur le handicap en 2007 sur les tutelles et puis celle de 2011 sur la psychiatrie. Il y a là un cycle législatif d'affirmations et de réaffirmations des droits alors peut-être faudrait-il le toiletter, le revoir. Je n'ai pas d'avis sur la question, ce ne sont pas des choses que je connais très bien. J'ai l'impression à la fois que cela a été porteur d'une autre vision des résidents, d'une autre vision de l'accompagnement et que cela a permis de faire entendre cette question des droits. Mais je n'ai pas d'avis là-dessus, je ne suis pas vraiment très compétent là-dessus. Là, la loi pose un cadre, elle est clairement sur les deux pieds individuel et collectif. Je pense quand même qu'il y a beaucoup de dispositifs qui peuvent être purement formels et contrôlés lors d'une évaluation.

9) Le projet personnalisé est un outil de coordination mis en place en EHPAD (comme dans tout établissement médico-social) pour répondre aux besoins et attentes de chaque résident ? Pensez-vous que la participation (Active ou passive) doit être intégrée dans ce projet d'accompagnement ?

Ce qui relève du projet d'accompagnement, ce n'est, pour moi, pas de la participation : c'est du respect des droits et des libertés individuelles.

10) Pensez-vous que le modèle de l'EHPAD actuel doit changer pour optimiser la participation ? Si oui, sous quelle forme ?

Je trouve que c'est très bien de diversifier les formes d'accueil et d'hébergement. Il y a énormément de travaux du conseil de la CNSA sur l'approche domiciliaire. Malgré tout, il y aura un certain nombre de personnes qui auront besoin d'un accompagnement important. Parce que dans les projections démographiques. **A mon avis, rêver un monde sans EHPAD semble un doux rêve.** Faire des intermédiaires, c'est bien mais il ne faudrait pas multiplier les séjours des résidents dans différentes structures. On sent que le modèle est en train d'être repensé mais à l'inverse, on sent qu'il est aussi en train d'être remusclé avec l'EHPAD « hors les murs ».

**Le nerf de la guerre, cela va quand même être le financement.** Si on a des gros EHPAD de quatre-vingt places, c'est parce que en dessous, d'après ce que j'ai compris, cela n'est pas vraiment rentable. On a bien rêvé pendant cinq à dix ans sur l'ensemble des modèles et ce qu'il faudrait faire, mais on voit bien que pour l'atterrissage de la loi Grand Âge, c'est la question du financement qui revient en première ligne. On voit ce qu'on peut faire de plus intelligent avec l'enveloppe qu'on aura. Sachant qu'elle ne va pas être infinie.

**Pour résumer, je trouve très intéressantes les différentes formes d'habitat : les colocations, l'accueil familial, etc. Je ne pense pas que cela annihile le besoin de l'EHPAD, loin de là. Oui, il y a une problématique d'habitat et même d'urbanisme si on veut faire de la vraie participation.**

De mon point de vue, j'ai peur du mouvement de balancier inverse. Il semble quand même que dans le champ de la psychiatrie, par idéologie, on a fermé un certain nombre de structures il y a quelques dizaines d'années. Le résultat, c'est qu'il y a pas mal de personnes qui ont des troubles psychiques à la rue. Ce qu'on peut redouter, c'est une **forme de libéralisation de ce secteur économique c'est à dire que l'État se retire du financement, ET habille ça d'une forme de libéralisme moral ou politique, philosophique en disant « c'est pour les libertés des gens ».** Et cela peut être extrêmement pernicieux. On habille de droits de l'homme généreux des décisions qui sont en fait des décisions pour la réduction de la dépense publique. Et qui peuvent avoir des répercussions dramatiques. Ma tendance spontanée serait plutôt d'aller pointer les contraintes qui me semblent très très nombreuses en

établissement, et la vie collective a bon dos. **Mais je vous avoue que depuis quelques années, le recul de certaines protections dont bénéficiaient les personnes vulnérables, décidées pour réduire les dépenses, mais justifiées par des discours généreux sur les droits, a parfois de quoi faire frémir.** Il y a peut-être un mouvement de balancier qui est en train de partir de l'autre côté et cela serait vraiment désastreux. Les personnes seraient livrées à elles-mêmes et on n'aurait plus que des inégalités sociales entre ceux qui pourront se payer un accompagnement correct et les autres.

### 21) Quels sont les enjeux, d'après vous, d'une meilleure participation des résidents?

Tout le monde sera plus heureux. Tout le monde aura plus à y gagner. Parce que la voix des résidents, leurs préoccupations seront davantage entendues. Parce que lorsqu'on écoute, et pas simplement sous l'angle des besoins de la personne, on gagne quand même quelque chose au niveau de la participation collective. On est moins replié sur soi. **Il y a une forme d'ouverture à la dimension de la vie qui est importante. Hannah Arendt dit que la liberté véritable commence à partir du moment où l'on sort du foyer.** Elle dit qu'il y a peut-être une liberté intérieure mais que personne ne l'a jamais vue. La vraie liberté, c'est celle de la vie avec autrui et de la liberté politique. La liberté est possible à partir du moment où l'on sort du « domos », de l'habitat, de la vie domestique et qu'on entre dans la vie publique. **Ce faisant, elle reprend l'idée d'Aristote que « l'Homme est un animal politique ».** Cela veut dire qu'il n'est pas pleinement lui-même quand cette dimension n'est pas présente dans sa vie. Pour Aristote, il y a une dimension de bonheur aussi mais au sens d'une existence qui est tout d'un coup dans sa plénitude. Cela fait partie de ce que nous sommes en tant qu'êtres vivants. **Nous ne faisons pas que des petits choix pour notre bien individuel. Nous faisons aussi des choix pour les différents collectifs dans lesquels on s'insère.**

Même si les décisions prises ne vous conviennent pas, malgré tout, le droit a été pris en considération et cela manifeste votre appartenance à un collectif, à des collectifs qui vous dépassent. Au fond, l'enjeu, c'est ça. Souvenez-vous de la démocratie athénienne, qui, outre les enfants, excluait les femmes, les esclaves, les « métèques »... Cela fait quand même beaucoup de gens exclus de la communauté politique. **L'enjeu, ça serait d'intégrer la participation des résidents à la vie de la cité, avec des associations tel que « Citoyennage » ou « Old'up, plus si jeunes mais pas si vieux ».**

### 22) Avez-vous d'autres remarques à ajouter sur le thème de la participation du résident en EHPAD ?

Non, je vous remercie.

## Annexe VI : Retranscription de l'entretien avec Monsieur Michel BILLE

**ENTRETIEN SEMI DIRECTIF**  
**Monsieur Michel BILLE, sociologue,**  
**Mercredi 14 Avril 2021 à 11H00**

**Cadre et objectif de l'entretien :** Cet entretien est réalisé dans le cadre de l'écriture d'un mémoire sur le thème « La participation des résidents en EHPAD », rédigé en vue de l'obtention du Master 2 Management Sectoriel de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé. L'objectif de cet entretien vise principalement à déterminer la place et le rôle qu'a la participation des résidents dans la vie en EHPAD. Cet échange permettra d'aborder les dispositifs mis en place pour favoriser la participation des résidents, soulever les freins existants, de se questionner sur les moyens humains et matériels pouvant être améliorés et enfin, de s'interroger sur des pistes d'amélioration afin que l'EHPAD puisse répondre au mieux aux besoins et attentes des futurs résidents en matière de participation.

**Conditions de diffusion :** Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, lui-même diffusé dans le centre de documentation de l'Université de Lille Droit & Santé en version papier et numérique. Avant toute diffusion, la transcription de l'entretien sera communiquée aux personnes interviewées pour accord et toutes les demandes de modifications seront prises en compte.

11) Pourriez-vous vous présenter. Me rappeler votre nom, et votre fonction.  
Depuis quand vous intéressez vous aux personnes âgées, à la maladie d'Alzheimer notamment et aux EHPAD ?

**Je suis Michel Billé. Je suis sociologue.** J'ai été très longtemps directeur pédagogique de l'Institut du Travail Social à Poitiers. Comme sociologue, je travaille **essentiellement sur des questions relatives aux handicaps, et à l'avancée en âge de la population**. Autrement dit sur ces questions, et évidemment sur les réponses sociales et médico-sociales que la société française contemporaine tente d'apporter à ces situations multiples, différentes, complexes quelques fois, qui sont vécues pas des personnes en situation de handicap, des personnes qui vieillissent et par l'entourage familial toujours impacté.

12) Le Larousse définit la participation comme « une action », le fait de « prendre part à quelque chose ». Si on part du postulat que la participation du résident est d'être acteur dans la vie d'un EHPAD, qu'est-ce que cela évoque chez vous ?

Cela évoque pour moi une multitude de choses. En plus, il faut ajouter que tout est compliqué actuellement par la pandémie qui crée des conditions très particulières pour l'accompagnement des résidents.

**Ce que cela évoque pour moi directement, participer c'est prendre part. J'aime bien cette définition toute simple.** Ce que cela m'évoque immédiatement, c'est deux choses : la première, une citation terrible mais extraordinairement pertinente que j'emprunte à Mandela : **« Ce que vous faites pour moi, si vous faites sans moi, alors vous le faites contre moi. »** On a fait le tour de la question, ou au contraire, tout commence. Si vous faites sans moi, vous faites contre moi. Par conséquent, si c'est vrai qu'à l'intérieur d'un établissement social et médico-social (qu'il accueille des vieux, des moins vieux, des handicapés, moins handicapés, plus handicapés) on veut la participation de ceux que l'on appelle les résidents, alors il va falloir faire en sorte que tout ce qui les concerne soit décidé avec eux. **Autrement dit, la participation commence au moment où les responsables de la structure ouvrent la décision à ceux qui sont concernés.**

Et c'est certainement difficile à long terme. Quand il s'agit de décisions ponctuelles, là, on y arrive. Lorsqu'il s'agit de décisions qui ont à voir avec la vie de chaque jour dans l'établissement, comment faire pour que le collectif ne prenne pas le pas sur l'individualité. Il y a une multitude de facteurs qui peuvent rentrer en ligne de compte. J'attire votre attention sur ce que **nos manières de parler peuvent révéler de nos manières de d'agir.** On a encore aujourd'hui le culot de parler de « placement » d'une personne âgée. Si c'est vrai qu'elle « est placée », c'est foutu. On nous fera croire qu'elle participe mais ce n'est pas vrai. Accueil, cela change tout. Vous ne me regarderez pas de la même manière si vous m'accueillez ou si vous me placez. Je reviens encore sur l'expression de « résident acteur ». Ce n'est pas si mal mais on pourrait faire mieux. Le « résident » nous permet déjà de quitter la représentation que nous avons du pensionnaire. Mais pourquoi ne serait-il habitant ? Simplement, si je suis un habitant, alors vous ne pouvez plus fermer ma porte à clef si je ne le décide pas. Et vous ne pouvez pas m'empêcher de sortir. **Tout ce travail sémantique parle de la manière dont les mots nous font agir.**

13) Selon vous, quels dispositifs actuels, existant en EHPAD, peuvent favoriser la participation des résidents ?

**Evidemment le Conseil de la Vie Sociale (CVS).** Mais on voit vite que le CVS peut devenir une instance parfaitement « bidon » que l'on ne fait fonctionner que pour pouvoir cocher la case le jour de l'évaluation externe. Maintenant on voit comment on pourrait faire exister le CVS et comment on pourrait aller plus loin. Il y a des résidents qui sont désorientés, qui sont atteints d'une maladie neurodégénérative, neuroévolutive et il y en a qui ont toute leur tête. **Pourquoi ces derniers ne sont-ils pas au Conseil d'Administration ? Pourquoi n'occupent-ils pas une vraie place ?** Avec le Conseil de la Vie Sociale, on touche aux structures de la vie institutionnelle

mais après, dans la vie quotidienne, vous préférez un yaourt nature ou un yaourt à la vanille ? **Si le menu est prédéterminé et intouchable parce que il se trouve qu'on ait validé le menu à la dernière réunion du Conseil de la Vie Sociale, voilà qu'alors le Conseil de la Vie Sociale se retourne contre la participation du résident.** Dans des établissements où il y a 70 ou 80 résidents, qu'on ne me dise pas qu'on a pas la possibilité de donner du choix ? Et de temps en temps, les résidents ne pourront pas choisir. Alors on l'expliquera, on le dira. Ce choix-là, comment l'intégrer dans toutes les dimensions ? Ce serait peut-être une refonte de l'EHPAD, ce qui exige des moyens.

14) Pour des résidents présentant une maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés, que préconisez-vous en termes de participation ? Trouvez-vous les dispositifs suffisants ?

Je vais vous raconter une histoire vraie qui m'est arrivée et que je trouve merveilleusement exemplaire. A plusieurs reprises, **j'ai été invité par Nicole Poirier qui est la fondatrice de la Maison Carpe Diem.**

**J'ai été accueilli dans la Maison Carpe Diem avec des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer,** donc des troubles neuroévolutifs extrêmement importants. Quand vous êtes accueilli là-bas, ce n'est pas parce que vous êtes sociologue, directeur ou autre que vous êtes dispensé de prendre part à la vie quotidienne. Si on veut déjeuner le midi, on prépare tous ensemble le repas. Il s'agissait de faire un potage pour une dizaine de personnes. Autour de la petite table, j'étais avec une auxiliaire de vie sociale et deux personnes malades en train de préparer le repas. Et là une de ces personnes, une petite dame, tient dans une main une pomme de terre et dans l'autre un couteau pour éplucher. En épluchant, elle donne des petits coups dans la pomme de terre, et au lieu d'éplucher elle fait sauter des petits bouts avec son couteau, en disant « petit », « petit », « petit ». Elle répète, et cela dure, cela dure. J'essaie de lui parler mais cela ne marche pas. Et l'auxiliaire vient me dire **« vous savez, cela fait plusieurs jours qu'elle n'a aucun échange avec qui que ce soit, elle est coupée de tout le monde actuellement ».** Ce n'est pas tout à fait vrai car elle participe à sa manière.

Ce qui me vient à l'idée : je suis au Québec, je suis à Trois-Rivières, le pays de Félix Leclerc. **Je me penche vers cette petite dame, et à son oreille, je murmure « C'est un petit bonheur que je vais ramasser... » ; elle lève la tête, me regarde et dit : « Félix Leclerc, jeune homme ! ».** Moi, j'en ai pleuré. Elle était dans une espèce d'inaccessibilité totale et là, « Felix Leclerc ». Cela a déclenché à nouveau quelque chose chez elle.

Pour répondre à votre question, comment les personnels des établissements vont-ils pouvoir à travers la formation, initiale et continue, à travers des analyses de pratique professionnelle, à travers les moyens dont on dispose... s'il n'y avait pas eu une auxiliaire de vie et moi pour éplucher les légumes, autrement dit, un accompagnateur par résident, évidemment je n'aurais pas pu murmurer à son oreille. **Un accompagnateur pour un résident !**

15) Selon vous, qu'est ce qui pourrait être amélioré dans les dispositifs existants ? Pour les personnes plus autonomes et pour les personnes étant en plus grande dépendance ?

**Toute cette vie quotidienne.** Je crains que l'on se raconte des histoires si on fait passer la participation aux instances représentatives institutionnelles avant la participation dans ces mille petites choses de la vie quotidienne.

**Il y a le projet d'accompagnement personnalisé.** Mais pourquoi ne pas aller jusqu'au projet personnel ? **Jean-Paul Sartre dit : « l'Homme est projet et sera d'abord ce qu'il a projeté d'être. » (L'existentialisme est un humanisme (1945))** C'est être en devenir. Je suis projet. La question du projet est là. J'ai le projet de vivre encore. On aura gagné le pari de la participation le jour où l'EHPAD s'adaptera à la personne. « Quel est votre projet de vivre ? », « comment pouvez-vous penser votre vie dans l'établissement ? ».

Le temps accordé aux résidents dans leur accompagnement. Il faudrait qu'il y ait du personnel en nombre important, formé, bienveillant, compétent, reconnu, correctement rémunéré. **Donc oui, le personnel à augmenter indéniablement.**

16) Quels sont les freins rencontrés majoritairement en EHPAD qui rendent la participation des résidents difficile ?

On a vu **le manque de moyens, le manque de personnel, le manque de temps.** La **dimension de l'établissement** est aussi un frein. Plus l'établissement est grand, plus c'est difficile. Comment voulez-vous aller nouer cette rencontre personnelle quand vous avez cent cinquante résidents ? Alors, on entend : « Ah oui, mais on les fait vivre dans des petites unités de vie ». Mais je ne veux pas vivre dans une « unité » ! Si on a un très bel établissement et qu'il est divisé en plusieurs pavillons de 50 ou 60 personnes, comment va-t-on faire ? Dans un pavillon qui n'accueillerait que 8 personnes, alors, peut-être que là, on va pouvoir regarder les choses tout à fait autrement. Quand un résident sort de sa chambre, il reconnaît les lieux dans lesquels il vit, même s'il est un peu désorienté.

17) Toujours selon vous, qu'est ce qui pourrait être amélioré dans les EHPAD aujourd'hui pour assurer une démocratie participative ?

Oui, démocratie sanitaire. Comment se fait-il qu'on en soit là ? C'est ça la bonne question. **Il y aurait donc des démocraties qui ne seraient pas participatives ?** Alors, ce ne sont pas des démocraties. Démocratie participative, c'est un pléonasme ! **Participative à quoi ? dans chaque sphère de la vie quotidienne.** Comment aller chercher la participation ? Il a bien fallu que les directeurs d'établissement, dans

l'urgence, prennent des décisions de confinement qu'ils ont pris souvent à contrecœur, sans plaisir. Comment ont-ils fait ? Pour confiner, ils ont isolé et pour isoler ils ont enfermé. Ils n'ont pas eu le choix. Là, on l'a fait une fois, deux fois. Et il y en aura d'autres des épidémies et des morts. La prochaine fois, comment cela se passera-t-il ?

Exemple : Madame Untel a une chambre avec une baie vitrée qui donne sur le jardin de l'établissement. On lui a interdit de voir ses enfants pendant la crise sanitaire. Que les enfants n'aient pas le droit de rentrer dans l'établissement, stricto sensu dans le bâtiment, oui, d'accord. Pourquoi les enfants ne peuvent-ils pas passer par l'extérieur et aller rencontrer leur maman « en vrai » dans le jardin avec une petite table, trois chaises et un café ? ». Mais, pour y penser, il faut prendre le temps d'entrer dans la chambre, lui parler...Comment pourrait-on inventer une situation par laquelle ils pourraient se rencontrer dans le respect des gestes protecteurs ? Et si on y pense avec elle, avec les proches...dans ce cas-là, « ce que vous faites pour moi, si vous le faites sans moi, alors vous le faites contre moi. » **Ce « prendre part » avec lequel vous avez commencé... « pour prendre part, n'enlevez pas ma part, autrement je n'en aurai pas. »**

18) Quel est le rôle à jouer de l'entourage dans la participation du résident ?

**Le réconfort, l'apaisement, la paix.** Encore faut-il que l'entourage en ait le temps, la force, l'énergie, les moyens, etc. **Il y a aussi la proximité géographique qui joue beaucoup.** Vous avez un résident qui vit dans un EHPAD. Ses enfants sont à trois cent kms. Ils ne peuvent peut-être pas faire l'aller-retour dans la journée. Vous vous rendez compte combien ça coûte ? (Aller-retour, nuit d'hôtel, restaurant). Comment, dans un EHPAD avec des situations particulières, entretenir le lien entre un résident et ses enfants qui sont éloignés géographiquement ? Ouvrons cette question. De temps en temps, on nous répondra : « il n'y a pas de problèmes ». De temps en temps, on nous dira « un lien Visio en distanciel », c'est une bonne idée. Et de temps en temps, on nous répondra : « c'est impossible ». **Et s'il y avait dans l'établissement une chambre disponible, avec un défraiement symbolique, pour accueillir un proche du résident ?**

19) Trouvez-vous que la loi 2002-2 soit encore adaptée de nos jours pour l'accompagnement des résidents dans la prise en compte de leurs droits et leur participation ?

C'est beaucoup mieux que rien. Cela dit, si elle était complètement intégrée, pensée, mise en œuvre...oui. Mais il faut passer à l'étape d'après. **L'étape d'après, c'est une réinvention de l'EHPAD,** non plus avec les résidents, mais avec des habitants, etc...comme on a essayé de le définir tout au long de notre échange.

20) Le projet personnalisé est un outil de coordination mis en place en EHPAD (comme dans tout établissement médico-social) pour répondre aux besoins et attentes de chaque résident ? Pensez-vous que la participation (active ou passive) doit être intégrée dans ce projet d'accompagnement ?

Oui bien sûr et la participation ne sera vraiment intégrée que lorsque l'on passera au projet personnel et non à l'application individualisée d'un projet prédéfini.

21) Pensez-vous que le modèle de l'EHPAD actuel doit changer pour optimiser la participation ? Si oui, sous quelle forme ?

Repenser l'EHPAD comme un lieu ressource, source de compétences multiples et diversifiées, ouvert sur l'extérieur c'est à dire où l'on puisse entrer et d'où l'on puisse sortir.

23) Quels sont les enjeux, d'après vous, d'une meilleure participation des résidents ?

Pour moi, l'enjeu est qu'à travers cette participation, une personne, quel que soit sa situation, son âge, sa maladie, son handicap **puisse avoir une image d'elle-même suffisamment bonne pour avoir envie de continuer à vivre.**

24) Une amélioration de la participation contribuerait-elle naturellement à une meilleure image des EHPAD dans notre société actuelle ? comment voyez-vous cela ?

Bien sûr. La vie, la vie, la vie ! la vie pour les résidents, et la vie pour le personnel. **Dès l'instant où on peut y rentrer et en sortir, ça y est, l'image est changée. Cela modifierait considérablement les choses.**

Les EHPAD sont encore de fait des lieux de restriction de liberté malgré la bonne volonté des professionnels y compris des directeurs. Alors, bien sûr, la liberté totale, ça n'existe pas. Il y a toujours des restrictions de liberté...mais quand même. Ne serait-ce que la liberté d'aller et venir. La manière dont on en parle. Quand vous pensez que l'on a inventé, je cite « des unités pour déments déambulants ». Non, mais enfin ! J'exerce ma dernière liberté : « marcher ». Et on me regarde comme un dément déambulant perturbateur. Stop ! c'est effrayant.

12) Pourquoi n'y a-t-il pas davantage d'efforts réalisés par les politiques pour améliorer les conditions de participation en EHPAD ?

On en parle. Mais qui en parle ? On en parle relativement peu. **J'ai participé il y a plus de vingt ans à un groupe de travail qui s'appelait « Matière grise » et qui a été à l'origine de la demande de la création du cinquième risque. Alors, cela fait vingt ans qu'on en parle ! Cela ne bouge pas car cela coûte tout simplement de l'argent. Et nous sommes dans une société du risque Zéro.**

Donc cette société du risque Zéro confond de manière continue la responsabilité et la culpabilité. Par exemple, la responsabilité et la culpabilité du directeur d'établissement. Si une personne âgée quitte l'établissement et qu'elle a un accident, est ce qu'il est responsable ? oui. Est-ce qu'il est coupable ? non, pas sûr ! Il n'est peut-être pas coupable. Qu'est-ce que c'est cette histoire ?

Pour être coupable, il faut qu'il y ait intention de nuire, négligence. Il n'y a sûrement eu ni intention de nuire, ni négligence. Cette société du risque Zéro empêche les « vieux » de mourir. Et une fois qu'ils n'ont plus le droit de mourir, on va réformer la loi de bioéthique pour se dire « comment est-ce qu'on pourrait les tuer proprement ? »

13) Avez-vous d'autres remarques à ajouter sur le thème de la participation du résident en EHPAD ?

Non, non, c'est bon. J'aurais plaisir à le lire ce mémoire.

### Comment favoriser la participation des résidents en EHPAD ?

La **loi 2002-2** est venue apporter une nouvelle organisation au sein des EHPAD. Elle a permis de fixer un cadre visant à renforcer la **participation** des **résidents** au fonctionnement et à la vie de l'EHPAD. Cette loi a voulu affirmer davantage la place et le droit des résidents comme tout citoyen. Pour cela, différents moyens destinés à favoriser leur participation ont été inscrits dans cette loi. Mais presque 20 ans après sa promulgation, qu'en ressort-il?

Le présent mémoire propose une analyse de la participation des résidents en **EHPAD** en se basant dans un premier temps sur des recherches bibliographiques. Une enquête menée dans un deuxième temps auprès de directeurs, de spécialistes sur les questions relatives à la vieillesse, mais aussi auprès de résidents d'EHPAD de la métropole lilloise permet de mieux appréhender le rôle de la participation et les pratiques mises en œuvre aujourd'hui. Ce mémoire vient à la fois interroger l'impact de la participation sur la qualité de vie des résidents, et met aussi en lumière les freins et difficultés vécus au sein des établissements pour y instaurer une participation à la fois collective et individuelle.

Plusieurs axes d'amélioration ressortent : la mobilisation du directeur et l'implication de ses équipes, l'apport de connaissance des **instances** et **dispositifs** pour les résidents ainsi que l'ouverture de l'EHPAD vers la cité. A partir de cette étude, des préconisations sont proposées dans le but de promouvoir une participation renouvelée et adaptée à chaque **parcours de vie** du résident.

**Mots clés** : Participation, EHPAD, résident, loi 2002-2, instances, dispositifs, parcours de vie

---

### How can we better promote the participation of the residents in retirement homes?

The **law of the 2nd January 2002** brought a new organization in the retirement homes. This law established a clear and precise framework by strengthening the **participation** of the **residents** in the current model of the **retirement homes**. The expression and participation of users is one of the priorities of this law, which searches to affirm further the place and the rights of the residents as citizens. For this, various means in the retirement homes have been included in the law. Nevertheless, almost 20 years after its promulgation, what about the situation today? This work proposes an analysis of the participation of the residents in the retirement homes, firstly based on bibliographical studies. Then a survey conducted with directors, specialists, and residents of the Lille area homes provides a better understanding of the role of the participation and the implemented practices. All this questions about the impact of the participation on the quality of life of residents; it also highlights the barriers and difficulties encountered in the institutions. Several areas for improvement have been identified: the mobilization of the director and the involvement of his teams, a better knowledge of the existing **jurisdictions** and **devices** for the residents and the opening of the retirement homes to the city. Finally, recommendations are proposed in order to help the promotion of a renewed participation adapted to each resident's **life course**.

**Key words**: Participation, retirement home, resident, law 2002-2, jurisdictions, devices, life course