



HAL
open science

Ethique et individualisation de la prise en charge des personnes âgées dépendantes en établissement. Règles, pratiques et représentations

Mélina Eloi, Philippe Martin

► **To cite this version:**

Mélina Eloi, Philippe Martin. Ethique et individualisation de la prise en charge des personnes âgées dépendantes en établissement. Règles, pratiques et représentations. [Rapport de recherche] Université de Bordeaux. 2016. halshs-01292441

HAL Id: halshs-01292441

<https://shs.hal.science/halshs-01292441v1>

Submitted on 24 Mar 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



ETHIQUE ET INDIVIDUALISATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES EN ÉTABLISSEMENT. RÈGLES, PRATIQUES ET REPRÉSENTATIONS

Rapport de Recherche

Projet ADAGIO

Février 2016

Mélina ELOI, Philippe MARTIN

COMPTRASEC – UMR 5114 CNRS-Université de Bordeaux

COMPTRASEC

Centre de droit comparé du travail
et de la sécurité sociale
UMR CNRS 5114

université
de **BORDEAUX**



Programme financé par l'ANR - n°ANR-10-IDEX-03-02

Rapport de recherche

« Ethique et individualisation de la prise en charge des personnes âgées dépendantes en établissement. Règles, pratiques et représentations »

Rapport réalisé par **Mélina ELOI**, chercheuse associée au Centre Emile Durkheim, UMR 5116 CNRS – Sciences Po Bordeaux, et par **Philippe MARTIN**, directeur de recherche au CNRS, COMPTRASEC, UMR 5114 CNRS – Université de Bordeaux.

Février 2016

Ce projet a reçu le soutien de l'Etat français, dans le cadre du programme des Investissements d'Avenir, programme IdEx Bordeaux, référence ANR-10-IDEX-03-02

SOMMAIRE

| | |
|--|--------|
| Introduction | p. 3 |
| Chapitre 1 - La dimension éthique de la prise en charge selon les dirigeants et cadres des EHPAD | p. 14 |
| Section 1. La bientraitance : entre obligation légale, exigence morale et démarche qualité..... | p. 16 |
| Section 2. S'assurer du consentement de la personne. Des règles et des accommodements..... | p. 25 |
| Section 3. L'individualisation, les libertés et les contraintes institutionnelles..... | p. 33 |
| Chapitre 2 - La prise en charge de la personne âgée dépendante à l'épreuve des cadences organisationnelles. L'expérience soignante et les « conflits éthiques » | p. 49 |
| Section 1. La préoccupation éthique et le préalable du consentement de la personne aux soins administrés..... | p. 50 |
| Section 2. La personnalisation des soins comme dimension centrale de l'éthique de la prise en charge et ses effets pervers..... | p. 54 |
| Section 3. L'expression et les formes de la souffrance éthique..... | p. 59 |
| Chapitre 3 - Vieillir en EHPAD : expérience des usagers et regards sur la prise en charge | p. 69 |
| Section 1. La transition domicile-EHPAD : une rupture biographique ?..... | p. 70 |
| Section 2. L'entrée en EHPAD : un système de négociation bâti autour de 3 acteurs principaux : la famille, le corps médical et la direction de l'établissement..... | p. 74 |
| Section 3. Des usagers qui ont peu conscience d'être au cœur des PVI..... | p. 76 |
| Section 4. Vie quotidienne, droits et libertés fondamentales. L'expérience douloureuse de la cohabitation..... | p.78 |
| Section 5. La dimension collective de la participation de la personne âgée en EHPAD.... | p. 84 |
| Section 6. Un regard éclairé sur la condition soignante et l'éthique de la prise en charge.. | p. 86 |
| Conclusion générale | p. 92 |
| Bibliographie | p. 95 |
| Annexes | p. 100 |

« Ethique et individualisation de la prise en charge des personnes âgées dépendantes en établissement. Règles, pratiques et représentations »

INTRODUCTION

1. Objet de la recherche – problématique et hypothèses de travail

Objet et finalité

Le présent rapport s'inscrit dans le cadre du projet « ADAGIO » (*Aging and DisAbility: strateGies Of care*), financé par l'IDEX de l'Université de Bordeaux au titre du programme HEADS (*Health Determinants in Societies*)¹. Le projet ADAGIO entend aborder de manière interdisciplinaire la thématique de la prévention et de la prise en charge de la dépendance des personnes âgées. Il est au croisement des sciences de la santé et des sciences sociales. L'un des axes du projet ADAGIO a consisté à explorer la dimension éthique de la prise en charge de la personne âgée dépendante, tout particulièrement dans les situations d'hébergement en EHPAD. Nous avons cherché à confronter de manière empirique les valeurs et notions de dignité de la personne, d'autonomie ainsi que les principes juridiques de libre choix mais aussi de protection de la personne vulnérable aux réalités et pratiques du terrain. Il s'est agi, en substance, d'observer et analyser par la méthode sociologique les représentations d'acteurs, les normes, les pratiques mises en œuvre au regard du cadre légal dans lequel se situent aujourd'hui les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes. Précisons d'emblée qu'il ne s'est pas agi de produire un jugement sur la conformité de ces normes et pratiques, mais plutôt d'essayer de saisir des modes d'appropriation des règles de droit et, aussi, de prendre la mesure des difficultés. Ce travail a avant tout une visée empirique ; il a cependant vocation à nourrir une réflexion sur l'institution singulière que constitue l'EHPAD, à travers une analyse des relations juridiques et sociales qui s'y vivent.

¹ Ce projet a reçu le soutien de l'Etat français, dans le cadre du programme des Investissements d'Avenir, programme IdEx Bordeaux, référence ANR-10-IDEX-03-02. Site web du programme HEADS : <http://heads.u-bordeaux.fr/en>

Problématique et questions de recherche

Notre point de départ est le constat d'une évolution patente du droit – tant de la législation applicable aux établissements médico-sociaux (2002)², aux droits des personnes handicapées (2005)³ que celle relative à la protection des incapables majeurs (2007)⁴ – qui se caractérise par une forte dimension axiologique. Ces lois mettent en effet en avant un certain nombre de droits fondamentaux et libertés de la personne dite *vulnérable* qui sont la traduction juridique de grands principes et de valeurs. La loi met l'accent sur la prise en considération de l'individu, le libre choix, le consentement, et promeut donc entre autres le droit à l'information, le droit à la participation⁵ ; cela donne lieu à la mise en œuvre de procédures et d'outils de type contractuel (plans individualisés, contrats de séjour, etc.) ou institutionnel (les CVS/conseils de la vie sociale en EHPAD). Le leitmotiv législatif est le respect et la protection de la personne handicapée et/ou vulnérable. Les valeurs sous-jacentes exprimées dans notre droit sont : la dignité de la personne ; l'autonomie⁶. Dans un sens, cette législation peut être perçue comme une sorte d'acclimatation du concept d'*empowerment* au cadre juridique et aux pratiques du secteur médico-social français. On peut dès lors considérer que la loi emporte en elle-même mais, surtout, impulse une réflexion éthique. Les acteurs et agents de la prise en charge des personnes âgées dépendantes, des personnes handicapées, voient leur pratique professionnelle orientée par le cadre légal qui pousse à s'interroger sur ce qu'est ou doit être une *bonne conduite*. De cette dynamique a notamment émergé la réflexion, qui est aussi une préoccupation quotidienne, autour de la *bientraitance*. On observera que si le droit procède de manière classique par injonction – les règles relatives aux droits des personnes prises en charge dans les établissements médico-sociaux revêtant un caractère obligatoire pour les agents – il agit aussi de manière « éducative » : les établissements sont soumis à une évaluation externe, de la part d'organismes habilités, mais doivent avant tout procéder à des évaluations internes. Pour cela, ils sont aidés et guidés par l'ANESM (agence

² Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale. V. aussi Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles.

³ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

⁴ Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

⁵ L'énoncé des droits et libertés des usagers des personnes prises en charge par des établissements sociaux et médicosociaux est contenu dans l'article L. 311-3 du Code de l'Action sociale et des familles : droit au respect de la dignité, de l'intégrité de la vie privée, de l'intimité, de la sécurité, droit d'aller et venir librement ; droit au libre choix des prestations adaptées qui sont offertes (à domicile ou en établissement) ; droit à une prise en charge et à un accompagnement individualisé favorisant le développement et l'autonomie de la personne et respectant son consentement éclairé ; droit à la confidentialité des informations recueillies ; accès à toute information relative à la prise en charge ; information sur les droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles ainsi que sur les voies de recours ; droit à la participation directe ou via l'aide du représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement.

⁶ La dignité de la personne peut être philosophiquement considérée comme la matrice des autres droits fondamentaux. La loi (art. L. 311-3 CASF) reconnaît explicitement le droit à la dignité sans véritablement définir la notion ; on peut estimer, à l'instar d'Hélène Thomas, que la « version basse » de la dignité des personnes vulnérables, c'est être protégé contre les violences morales, les humiliations, quand on est physiquement ou psychologiquement amoindri, ou dans le dénuement matériel (H. Thomas, « La promotion de la citoyenneté sociale et politique dans le grand âge à l'ère de la protection rapprochée », *Gérontologie et société*, 2007, n° 120). Au-delà de cette perspective protectrice, il s'agit de reconnaître la personne dans sa singularité, ses capacités d'exprimer ses choix, de décider pour elle-même (autonomie) et de participer collectivement aux décisions qui l'intéressent en tant que personne âgée (citoyenneté sociale).

nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médicosociaux) qui produit des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. De manière schématique, on peut dire que le cadre légal présente une double dimension, l'une « dure », qui s'incarne dans les missions de contrôle des ARS auprès des EHPAD, notamment sur des problèmes de maltraitance ; l'autre plus souple, qui s'incarne dans les recommandations, chartes et autres codes de bonne conduite qui constituent les outils de la démarche qualité dans les établissements.

Cette dernière remarque appelle à souligner que ce que nous appelons ici « dimension éthique » de la prise en charge des personnes âgées dépendantes suppose une appropriation par les acteurs eux-mêmes. C'est précisément ce qui est au cœur de la présente recherche. Comme nous l'avons indiqué plus haut, en aucun cas il ne s'est agi de se placer en instance d'évaluation consistant à relever si la législation est bien appliquée ou non. Notre posture a consisté, en nous focalisant sur la situation des personnes accueillies en EHPAD sur le territoire de la Gironde, à observer comment les différents acteurs - directeurs/trices d'EHPAD, cadres, personnel soignant, animateurs/trices, autres intervenants, mais aussi les usagers eux-mêmes et leurs familles – vivent et s'approprient les règles. Ce n'est pas rien, en effet, de placer la personne au centre de ce qui est et demeure une institution, de s'assurer à chaque instant de son consentement, de prétendre individualiser le soin, de susciter l'autonomie et une dynamique participative. On s'est donc attendu à observer des difficultés et des résistances. D'une part, en raison d'éléments factuels notamment liés à la configuration du public aujourd'hui accueilli en EHPAD : des personnes de plus en plus âgées et dépendantes, avec une proportion importante de personnes atteintes de troubles cognitifs. Comment, dans ce cas, s'assurer du consentement, du libre choix de l'entrée en institution⁷? Comment garantir les libertés des personnes, notamment celle d'aller et venir, lorsqu'est aussi en jeu la sécurité de ces mêmes personnes ou des autres résidents⁸? D'autre part, on a supposé que les difficultés ou résistances pouvaient trouver leur source dans la culture-même du personnel soignant. En s'appuyant sur une littérature assez convergente sur ce point, on a fait l'hypothèse que là où régnait encore la culture hospitalière et sanitaire, la démarche d'individualisation des soins à la personne pouvait rencontrer des freins⁹. Mais on a supposé, aussi, que par-delà ces questions de culture et de formation professionnelle, ce sont peut-être tout bonnement des questions d'organisation du travail, de gestion des ressources humaines qui pouvaient empêcher, en pratique, l'individualisation. On s'est demandé, par ailleurs, quels rôles jouent les familles dans cette problématique : sont-elles vecteur d'amélioration de la prise en charge, du point de vue des critères officiels (plus d'autonomie de la personne ;

⁷ Sur les limites au consentement de la personne âgée entrant en EHPAD, v. D. Tacnet Auzzino, « La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD », *Gérontologie et société*, n° 131, 2009, p. 99-121 ; sur les modalités de transition domicile-EHPAD et le poids des circonstances affectant le libre choix, v. G. Laroque, « Le libre choix du lieu de vie : une utopie nécessaire », *Gérontologie et société*, n° 131, 2009, p. 45-51.

⁸ Sur le sujet, v. notamment S. Haissat et E. Monin, « Gestion des risques et respect de l'autonomie décisionnelle des personnes vulnérables en EHPAD », in *Risque et vulnérabilité*, EME, Bruxelles, 2013.

⁹ Sur le poids de la culture sanitaire, notamment dans les EHPAD publics, v. notamment B. Hervy, « Vieillesse et vie citoyenne en institution », *Gérontologie et société*, n° 120, 2007, p. 127-142 ; pour sa part, Hélène Thomas considère que les EHPAD publics sont encore marqués par l'ancienne culture d'*hospicialisation* (H. Thomas, *op. cit.*).

individualisation des soins, etc.), ou bien sont-elles porteuses d'autres demandes, pas forcément compatibles avec les valeurs et principes susvisés ? On s'est demandé, enfin, dans quelle mesure les intéressés eux-mêmes, c'est-à-dire les personnes âgées vivant en EHPAD, étaient en demande d'autonomie et pouvaient se montrer acteurs dans ce processus de prise en charge.

Une hypothèse centrale : la difficulté d'acclimater la logique institutionnelle de la prise en charge au nouveau paradigme de l'individualisation et des droits de la personne

Il convient à ce stade liminaire d'interroger la notion usuelle de *prise en charge*. On observera qu'elle recouvre une dimension bureaucratique, héritée du langage et de la culture du droit de la protection sociale et spécialement du droit de l'aide et de l'action sociale. Cela renvoie à une approche très verticale et tutélaire : la collectivité, à travers ses institutions, prend en charge les individus qui, par hypothèse, ne sont pas ou plus capables de le faire eux-mêmes, pour des raisons économiques ou de handicap. Cette conception des choses, on le notera, est tout à fait en accord avec le vocable usité en France consistant à désigner les personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle comme des personnes *dépendantes*. Dans d'autres pays, on désigne plutôt le besoin d'aide personnelle et de soins *sur le long terme* (*long term care*), ce qui ne préjuge cependant pas de la culture et de la pratique des professionnels intervenant auprès des personnes en perte d'autonomie. Il faut toutefois noter une évolution terminologique et sémantique : la « loi Delaunay »¹⁰ prend ses distances avec le terme de dépendance et oblige les acteurs du champ institutionnel (EHPAD notamment) à ne plus parler en termes de *placement* de la personne, mais bien d'accueil et d'hébergement. Au fond, le secteur médico-social est sommé de considérer que sa mission est de *compenser* autant que possible la perte d'autonomie fonctionnelle des personnes tout en respectant leur autonomie juridique et personnelle, c'est-à-dire leur capacité à décider pour elles-mêmes. Cette orientation n'est pas absolument nouvelle, puisqu'elle est inscrite dans les objectifs des lois de 2002 et de 2005. Néanmoins, un certain nombre de travaux académiques s'intéressant à la question des droits et libertés des personnes âgées accueillies en EHPAD, à la problématique de l'humanisation des maisons de retraite, montrent les limites et les difficultés rencontrées¹¹.

Le présent travail constitue donc une contribution à une réflexion sur l'institution (EHPAD) en tant que lieu d'accueil des personnes âgées. Ce qu'on a cherché à saisir, c'est précisément le degré de transformation de l'institution – autrefois « maison de retraite médicalisée » - en un lieu de vie dans lequel le soin et la *prise en charge* s'effacent autant que possible derrière l'accompagnement de la personne dans un projet consenti et partagé.

¹⁰ Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, adoptée le 28 décembre 2015.

¹¹ Cf. Bibliographie annexée au présent rapport.

2. Présentation de l'enquête et démarche méthodologique

L'étude portant sur la dimension éthique de la prise en charge de la personne âgée dépendante en institution, nous nous sommes rapprochés d'un certain nombre d'établissements en Gironde. 11 EHPAD ont ainsi répondu favorablement pour une poursuite de l'enquête et accepté de nous ouvrir leurs portes¹². Dans un souci de confidentialité inhérent à l'éthique de la recherche cette fois, nous ne les nommerons pas comme tels. En revanche, nous en examinerons les différentes configurations, une de nos hypothèses de départ reposant sur la variabilité supposée des prises en charge en fonction du statut, de la taille et de l'implantation géographique de l'établissement.

2.1. L'accès au terrain : échantillonnage et modalités du « démarchage »

Nous avons opté pour une prise de contact par mail que nous avons jugé plus opportune que la voie téléphonique pour établir un lien direct avec les responsables de structures. Après avoir au préalable consulté la liste de tous les EHPAD couvrant le territoire de la Gironde, qui rappelons-le, constitue de plus vaste département Français, nous avons reclassé les établissements en plusieurs grandes catégories de profils et configurations homogènes en fonction de critères à la fois géographiques et statutaires. Les deux variables dépendantes principalement retenues pour constituer notre échantillon ont donc été l'origine géographique de l'établissement : rural, urbain, semi-rural (ou péri-urbain) ainsi que son statut juridique : public, privé, associatif¹³. Ainsi, on dénombre à l'échelle du Département environ 185 EHPAD répartis sur l'ensemble du territoire¹⁴ que nous avons agrégés en 4 profils principaux en fonction de leur localisation : « à dominante urbaine » (N=63), « à dominante rurale » (N=63), « à dominante semi-rurale ou péri-urbaine » (N=43) et enfin « autres » (N=16) qui regroupe les EHPAD « inclassables » dans la typologie préétablie. Cela signifie donc que sur le territoire girondin, les établissements gériatriques ne sont pas nécessairement à proximité immédiate des centres urbains mais plutôt en périphérie des villes¹⁵. Ensuite, au sein de ces grandes catégories générales, nous avons regroupé les établissements en fonction de distinctions plus fines : le statut et l'habilitation ou non à recevoir des personnes bénéficiaires de l'aide sociale. Pour le Profil 1 qui rappelons-le est à « dominante urbaine », nous sommes en présence de 3 sous-catégories : « public habilité », « privé non lucratif habilité », « privé lucratif non habilité » et ainsi de suite pour les autres profils. Au terme de ce « recodage » des établissements, certains d'entre eux ne correspondaient à aucune des catégories. Ces derniers font partie d'un quatrième profil « autres »¹⁶. Au total, nous sommes donc parvenus à répertorier les établissements accueillant en Gironde des personnes âgées dépendantes selon une dizaine de profils homogènes. Pour le dire autrement, font donc partie d'un même profil des EHPAD assez similaires en termes de configuration sociale et spatiale.

¹² Parmi les onze, un a d'abord répondu favorablement ; un entretien a été mené avec une cadre de santé mais la Direction n'a pas souhaité donner suite pour poursuivre les entretiens.

¹³ Par association, nous entendons établissement privé sans but lucratif

¹⁴ Source, Comité Départemental des Retraités et des Personnes âgées, www.coderpa33.e-monsite.com

¹⁵ Puisque si on ajoute les EHPAD à dominante rurale à ceux à dominante semi-rurale ou semi-urbaine, nous arrivons à un total de 106 sur 185, soit 57% de l'échantillon

¹⁶ Aucun d'entre eux n'a d'ailleurs répondu positivement à nos sollicitations.

Dans un deuxième temps, à partir de cette classification, nous en avons sélectionné le tiers selon un principe aléatoire pour participer à l'étude. Au total donc une soixantaine d'établissements ont été sollicités pour les besoins de l'enquête. Parmi eux, seule une dizaine a répondu favorablement, soit un établissement sur 6¹⁷.

Quelles sont maintenant les principales caractéristiques des répondants ? Parmi les établissements implantés en secteur urbain (profil « à dominante urbaine »), deux ont répondu positivement à nos sollicitations : il s'agit d'une part d'un établissement associatif situé à Bordeaux accueillant une soixantaine de résidents et d'autre part d'une structure publique autonome¹⁸ située sur une commune limitrophe de Bordeaux qui héberge environ 90 personnes. Cinq établissements de taille variable et de configuration différente, classés dans le second profil « à dominante rurale » nous ont également ouvert leurs portes après une rencontre préalable avec la direction. Parmi eux, on compte trois établissements publics et deux établissements privés à buts lucratifs. Enfin, quatre EHPAD situés en zone « semi-rurale ou péri-urbaine » ont de leur côté répondu positivement à nos sollicitations : un établissement public, un établissement privé à but non lucratif, 2 structures privées à but lucratif, ces dernières relevant tant d'un grand groupe gérant de multiples établissements que d'une petite entreprise familiale.

Au total donc, l'enquête empirique s'appuie sur un panel d'établissements relativement diversifiés du point de vue de l'implantation géographique, de la capacité d'accueil - de 38 lits pour le plus restreint à 330 pour le plus important - ou encore de la configuration des publics accueillis dans la mesure où certaines structures prennent en charge des résidents éligibles à l'aide sociale et d'autres non¹⁹. Nous reviendrons par ailleurs sur certaines limites inhérentes à la démarche de recherche et notamment à la constitution de l'échantillon et du « choix » plus ou moins contraint des établissements sur lesquels nos résultats s'appuient.

2.2. La démarche empirique

Les résultats présentés s'appuient sur plusieurs types de matériaux : nous avons mené une série d'entretiens complétée d'observations *in situ*. Conformément à la tradition compréhensive en sociologie, nos analyses portent sur le sens que les acteurs accordent à leurs pratiques ainsi qu'aux systèmes de représentations qui guident ces dernières. Aussi, le « face à face » fut le mode de récolte des données privilégié. Nous avons donc accordé une place centrale à l'approche qualitative de la prise en charge de la dépendance et par-là même à « l'expérience »²⁰ que les acteurs ont des situations desquelles ils sont parties prenantes. Au total, nous nous appuyons sur un ensemble riche et diversifié d'une cinquantaine d'entretiens menés avec les principaux « porteurs » des questions éthiques en maisons de retraite qu'il s'agisse d'un personnel directement en lien avec le public ou de professionnels plus en retrait du « face à face » thérapeutique mais néanmoins présents dans le quotidien des personnes âgées. Pour le dire rapidement, à partir d'une prise de contact avec les directeurs de structures,

¹⁷ Nous estimons à cet égard que le taux de réponse est tout à fait correct.

¹⁸ On entend par EHPAD public autonome les établissements non rattachés à un établissement sanitaire (hospitalier la plupart du temps) ou à un CCAS

¹⁹ Ce qui fait apparaître en filigrane des différences en termes de revenus et de catégories socio-professionnelles.

²⁰ Dubet F., *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1994

nous avons ensuite voulu interroger les différentes catégories d'acteurs en présence : les cadres (cadres infirmiers, médecins coordonnateurs, psychologues), les soignants (infirmiers, aides-soignants, agents de service hospitalier ou hôtelier, assistantes de soin en gérontologie, etc.) ainsi que les autres personnes en lien direct avec la personne âgée dépendante sans pour autant faire figure de soignants, comme les animateurs ou les psychomotriciens, etc. A de rares exceptions près, les contacts ont suivi une logique linéaire dans chaque établissement : du directeur au résident, en passant par les cadres de santé et les soignants. Notre démarche pourrait donc être qualifiée de « monographique » au sens où elle se donne pour objectif la description détaillée d'un groupe aux contours circonscrits. Il nous faut cependant noter à ce propos, que 2 établissements ont refusé que des entretiens soient menés avec des usagers qu'il s'agisse de résidents ou de membres de leur famille. Il s'agit d'un établissement public autonome situé en zone urbaine et d'un établissement privé à but lucratif en zone rurale. Enfin, la direction d'un EHPAD adossé à un centre hospitalier en zone semi-rurale n'a de son côté pas donné suite à nos sollicitations en vue d'une rencontre avec des soignants²¹ arguant de contraintes de temps.

Au total, nous avons pu rencontrer 9 directeurs de structures auxquels il faut ajouter 14 « encadrants » composés de directeurs des soins, cadres de santé, médecins coordonnateurs, infirmière-coordonnatrice, psychologues. Le nombre de soignants mobilisés pour les besoins de l'enquête s'élève à 21 personnes. Parmi elles, nous avons privilégié la rencontre avec un personnel directement au contact de personnes âgées : aides-soignants, aides-soignants référents, ASH et ASG. Ces entretiens furent complétés par des rencontres avec des personnels non soignants mais au contact de la personne âgée dépendante, il s'agit des animateurs et psychomotriciens (4 personnes). Enfin, l'enquête s'appuie sur « l'expérience » quotidienne en EHPAD de quinze résidents et de deux familles, témoins directs de la situation de leurs parents. Environ 65 personnes ont donc été mobilisées par l'enquête de terrain. Certains entretiens furent menés collectivement en particulier avec le personnel soignant le plus soumis à des contraintes de temps et de cadences²².

2.3. Les entretiens semi-directifs : catégories d'acteurs, objectif du « face à face » et thèmes abordés.

En fonction des questions de recherche et hypothèse formulées et indiquées plus haut, nous avons élaboré des grilles d'entretiens. La trame commune a consisté à recueillir des informations sur :

- Le parcours des personnes, les transitions domicile-EHPAD (et éventuelles transitions dans l'autre sens). Il s'est agi par ces questions d'appréhender le libre choix, le consentement de la personne, le rôle de la famille, le poids des circonstances dans le processus d'entrée en EHPAD.

²¹ Nous avons néanmoins pu y rencontrer résidents et familles ainsi qu'observer une séance d'animation collective autour de la confection et la prise d'un repas où l'enquêteur fut convié à participer.

²² Nous nous appuyons ainsi sur un corpus empirique de 51 entretiens.

- Le statut de la personne hébergée : son intimité, sa vie privée, (notamment la chambre comme espace privatif), les droits et libertés, y compris la participation, formellement reconnus et effectivement exercés.

- L'individualisation des soins, le respect de l'autonomie. On a cherché d'une part à saisir le degré de formalisation de la démarche (projets personnalisés) mais aussi les pratiques concrètes, les contraintes et limites.

Pour prendre la mesure de la préservation de l'autonomie des personnes, de leur capacité à exprimer leur liberté de choix mais aussi leur citoyenneté sociale, nous nous sommes inspirés des indicateurs établis par Hélène Thomas, en posant notamment des questions sur la possibilité d'adapter les menus, de prendre les repas en chambre, de fumer, de boire de l'alcool, de sortir, d'avoir une vie sentimentale voire une activité sexuelle²³.

Les objectifs et, au final, les données produites par les entretiens sont toutefois de différente nature en fonction du statut de la personne interrogée. Ainsi, les interviews menées avec les directeurs d'établissements nous ont permis d'entrevoir la « politique » générale de l'établissement, sa sensibilité et son appétence pour les questionnements « éthiques », la configuration des publics accueillis, la déclinaison pratique des grands principes favorisant l'autonomie, le libre-arbitre, la participation de la personne âgée dépendante aux décisions la concernant. Nous avons pu mettre au jour certaines différences dans l'appropriation concrète des grands principes de la loi de 2002, des positionnements institutionnels tout aussi variables ainsi que des représentations différenciées de la notion d'éthique. Les évolutions législatives, nous l'avons dit, se caractérisent par une forte dimension axiologique dont nous avons voulu tester la pertinence, la validité et la déclinaison concrète en termes de règles de fonctionnement internes aux établissements. Bref il s'est agi de montrer la façon dont les directions s'approprient les grands principes induits par le cadre réglementaire et les retraduisent ensuite aux équipes qu'ils encadrent. A cela, il faut ajouter que notre intérêt s'est également porté sur la mise en place d'instances effectives de participation des usagers (CVS notamment) telles que le prévoit la loi de 2002 dans un souci « d'horizontalisation » des rapports entre institutions et usagers.

Le guide d'entretien à destination des directeurs d'établissement fut articulé autour de plusieurs thèmes établis en amont du « face à face » : la présentation de l'établissement et le profil des directeurs/gestionnaires, la procédure d'admission d'une personne, les questions éthiques et libertés fondamentales, les instances favorisant la participation directe des résidents en ce qui concerne la vie de l'établissement ou encore des principaux aspects de leur prise en charge. Les entretiens menés avec le groupe des cadres ont pour leur part permis de produire des résultats sur l'architecture générale des établissements accueillant des personnes âgées dépendantes, l'organisation du travail ainsi que sur le management des équipes. En outre, les cadres de santé étant dans la plupart des établissements à l'origine de l'élaboration des projets individualisés, nous avons pu entrevoir le degré de formalisation de ce type d'outils dans les EHPAD ainsi que les modalités effectives de la participation des usagers aux décisions les concernant, la prise en compte de leur parole, de leurs attentes ou encore de leurs

²³ Sur ces indicateurs, v. H. Thomas, *op. cit.*

souhaits exprimés. Les interviews se sont centrées notamment sur l'élaboration des projets d'accompagnements personnalisés ainsi que sur les aspects concrets de la prise en charge.

Les soignants, ont pour leur part été interrogés sur leurs pratiques quotidiennes beaucoup plus que sur leurs représentations attachées à l'éthique de la prise en charge. En ce sens, nous avons axé les interviews autour de trois thèmes centraux : les motivations à travailler dans ce type d'établissement, les conditions de travail et les pratiques quotidiennes en matière de soins prodigués en direction des personnes âgées. Notre intérêt s'est rapidement déplacé vers l'organisation et les conditions de travail qui génèrent, dans bien des situations, souffrance et sentiment général de travail « mal fait » et qui peuvent agir par ricochet sur la « qualité » de la prise en charge. Nous examinerons ultérieurement les formes et expressions de la souffrance « éthique » chez les soignants.

En bout de « chaîne », les entretiens avec les usagers ont été centrés sur la vie quotidienne en institution et le regard porté sur la prise en charge. Nous avons tenté d'articuler quatre thèmes avec les principaux intéressés : la transition domicile/EHPAD et l'entrée en établissement, le regard porté sur l'institution en général et sur la prise en charge en particulier, le respect des droits et libertés fondamentales et enfin le lien social, la participation et la citoyenneté. Bien souvent, nous avons pu observer des distorsions entre le discours officiel porté par les acteurs « politico-administratifs » et la façon dont les usagers entrevoient de leurs côtés les situations, en particulier pour la question essentielle du consentement. Il s'est donc agi de confronter les valeurs et notions de dignité souvent centrales dans le discours des directions à la réalité des pratiques de terrain et à la façon dont les résidents vivent eux-mêmes l'hébergement. Leurs témoignages nous ont livré de nombreuses pistes de réflexion en particulier sur la réalité du fonctionnement des EHPAD aujourd'hui et sur la façon dont on peut les définir d'un point de vue sociologique. Enfin, grâce au point de vue des intéressés eux-mêmes, nous tenterons de mettre en lumière dans quelle mesure aujourd'hui, ils constituent les acteurs de leur prise en charge ou si au contraire, en étant résignés, ils subissent le poids de la domination institutionnelle.

Au total, le présent travail qui prend corps à partir d'une série d'entretiens menés avec différentes catégories d'acteurs, constitue une contribution à une réflexion à portée plus générale sur l'institution (EHPAD) en tant que lieu d'accueil et d'hébergement des personnes âgées. La transformation des anciennes maisons de retraite médicalisées en EHPAD avec l'engagement à se conformer désormais à des critères qualitatifs est-elle seulement formelle ou correspond-elle à des réalités et des représentations nouvelles du côté des acteurs de la prise en charge de la dépendance ?

2.4. L'observation comme complément des données produites par entretien

Le corpus d'entretiens a été complété par quelques séances d'observation *in situ*. Nous avons participé à un Café Gourmand, instance collective portant sur l'échange libre et autres conversations entre personnes âgées, un Conseil de la Vie Sociale qui nous a permis de saisir les modalités concrètes de la participation collective des usagers aux institutions et décisions les concernant. Par ce biais, nous avons pu récolter des données plus ou moins précises sur la façon dont les usagers se saisissent des opportunités qui leur sont offertes en matière de

participation, sur les principaux thèmes portés au débat ou, enfin, sur les canaux de la communication et de la circulation des informations. Enfin, nous avons également été conviés à une animation collective en direction de personnes âgées, autour de la confection d'un repas qui nous permis de saisir le fonctionnement d'espaces alternatifs à la relation « soignante » à proprement parler et de voir comment les usagers utilisent ces espaces possibles de libre-expression.

Nous avons fait un usage secondaire des données issues de l'observation : dans bien des situations en fait, elles ont plus confirmé le contenu de certains entretiens qu'elles n'ont suggéré des pistes nouvelles de réflexion.

2.5. Limites et biais de l'étude (terrain rural, établissement volontaire, personnel sélectionné, résidents autonomes, faible représentativité des familles)

Notre démarche empirique comporte un certain nombre de biais méthodologiques qu'on ne saurait méconnaître. Nous en avons identifié au moins cinq.

Le premier d'entre eux tient au fait que sur l'ensemble des établissements volontaires pour l'enquête, on observe une prédominance de structures implantées en zone rurale ou semi-rurale. En effet sur 10 établissements rencontrés, 8 d'entre eux répondent à cette caractéristique. Nous déplorons par exemple ne pas avoir eu accès aux EHPAD publics hospitaliers adossés au Centre-Hospitalo-Universitaire de Bordeaux. On peut supposer en effet des différences significatives entre la prise en charge de la dépendance des « villes » et celle des « champs », que notre enquête peine à mettre en évidence.

Ensuite, on peut légitimement imaginer que les structures ayant répondu positivement à nos sollicitations sont d'une part celles qui sont particulièrement intéressées par les questions éthiques et d'autre part des établissements dont on peut supposer qu'ils sont en « bonne santé ». Pour le dire autrement encore, nous avons peut-être minimisé certains phénomènes comme la souffrance du personnel soignant, les conditions de travail dégradées ou encore la présence d'actes potentiellement négligents, voire même maltraitants, envers les personnes âgées. Dans bien des cas, les structures qui nous ont ouvert leurs portes arguent du fait de « n'avoir rien à cacher ». D'ailleurs à ce propos, elles justifient souvent le fait d'avoir été volontaires pour participer à l'enquête à partir de l'intérêt que suscitent chez elles notre cadre d'analyse et objet d'étude.

La principale limite de ce travail tient au mode de contact avec le personnel soignant. Les entretiens avec ce groupe d'acteurs ont été à multiples reprises « guidés » par les directions et les personnes interviewées n'ont donc pas été choisies au hasard ou en fonction de critères prédéfinis par la recherche: on peut supposer que du fait de cette désignation, les résultats ont pu être orientés.

Les limites de terrain sont également à entrevoir à partir de la rencontre avec les usagers : il va sans dire que seuls les résidents autonomes ont pu répondre à notre questionnement. Ils nous ont été également « désignés » par les directions ou le personnel soignant. On peut d'une part supposer que nous avons été orientés vers les résidents les plus

satisfaits de leur prise en charge. D'autre part, même s'ils ont souvent un regard éclairé sur la condition soignante, les résidents autonomes en capacité de tenir sur le long terme une conversation avec un observateur « étranger » sont de moins en moins nombreux en EHPAD. Ces derniers ont finalement assez peu affaire au personnel soignant ce qui nous laisse présager des pratiques et des traitements différenciés de la part des soignants vis-à-vis des résidents en fonction de leur degré de dépendance. On peut par exemple supposer que les personnes dépendantes qui doivent être accompagnées dans les actes essentiels de la vie quotidienne ont moins de latitude pour faire valoir leurs choix. Enfin, la représentativité des familles reste très faible²⁴. Nouer les contacts n'a pas été chose aisée. Il aurait pu être intéressant de multiplier les interviews avec certaines d'entre elles, dans la mesure où les familles s'arrogent souvent un « droit de regard » sur l'institution ou sur le travail des soignants et sont parfois témoins de situations potentiellement « maltraitantes » ou perçues comme telles ... D'ailleurs, nombreux sont les acteurs interrogés qui admettent que les plaintes et doléances émanent bien plus fréquemment des familles que des résidents eux-mêmes.

En somme, notre matériau doit être situé dans l'espace et dans le temps : il ne vaut qu'à un moment donné, dans certains endroits donnés à l'échelle du département de la Gironde. En aucun cas, nous ne prétendons élargir le champ de l'analyse au-delà des établissements rencontrés et il va sans dire que l'observation directe du travail des soignants aurait pu parfaire les résultats en dépassant le simple domaine des représentations professionnelles de l'activité et de la dimension « éthique » qui est adossée.

Les résultats de ce travail d'enquête et d'observation sont ici exposés en trois chapitres qui correspondent aux trois grandes catégories d'acteurs avec lesquels ont été menés les entretiens. Le premier chapitre rend compte de l'appréciation éthique de la prise en charge des personnes âgées dépendantes par les dirigeants et cadres d'EHPAD. Il restitue *a priori* le point de vue de l'institution, mais on verra qu'il exprime aussi, à certains égards, un point de vue *sur* l'institution. Le deuxième chapitre est tourné vers les soignants et l'expérience soignante de la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Il met en exergue le poids des cadences de travail, des contraintes organisationnelles qui tendent à créer, chez le personnel soignant, de véritables « conflits éthiques ». Le troisième chapitre rend compte de l'expérience des usagers eux-mêmes, de leur regard sur la prise en charge dont ils font l'objet et dont ils sont censés, en théorie, être les sujets.

²⁴ Deux d'entre elles ont été interviewées.

Chapitre 1. La dimension éthique de la prise en charge selon les dirigeants et cadres des EHPAD

La catégorie des dirigeants et cadres a constitué le point d'entrée de notre enquête. Nous avons ici regroupé d'une part les personnes occupant le poste de direction, qu'il s'agisse de directeurs/directrices salarié(e)s d'EHPAD privés ou de directeurs/directrices d'EHPAD publics employés par hypothèse sous statut de la fonction publique. Concernant les EHPAD publics, on notera que certains sont autonomes et d'autres sont juridiquement liés à un établissement public hospitalier. Dans ce dernier cas, il arrive que la même personne occupe la fonction de direction des soins de l'hôpital et de direction de l'EHPAD qui est inclus dans son périmètre. Ce n'est pas sans influence sur le mode de gestion de l'EHPAD. On observe aussi des différences quant au parcours et au profil professionnel des dirigeants, selon qu'ils exercent dans le privé ou dans le public. Dans notre échantillon, les dirigeants d'EHPAD publics, en moyenne plus âgés que ceux du privé, ont passé le concours après avoir suivi la formation de l'École de santé publique de Rennes ; avant le concours, certains ou certaines avaient exercé un métier de soignant (infirmières) ou bien d'autres fonctions, plutôt administratives, dans le secteur hospitalier. Les dirigeants d'EHPAD privé ont, dans l'ensemble, un « profil management », la plupart ayant obtenu un master de gestion des établissements sanitaires et sociaux ; certains ont aussi fait du droit, mais aussi de la philosophie, des études en communication ; l'un d'eux a fait l'EHESP de Rennes mais a renoncé à une carrière dans la fonction publique.

Nous avons aussi inclus les cadres dans cette catégorie d'entretiens. Par « cadre », nous entendons les personnes qui participent directement à l'élaboration du projet d'établissement et interviennent dans les décisions concernant l'admission des futurs résidents ainsi que dans la gestion, l'organisation et la coordination des prises en charge. Nous ne nous sommes donc pas limités à la catégorie socio-professionnelle des « cadres de santé », en général responsables de la qualité des prestations délivrées, de l'élaboration et de la coordination des projets de vie individualisés et d'autres tâches managériales au sein de l'établissement. Nous avons regroupé dans cette catégorie les médecins-coordonateurs, les infirmières coordinatrices, les psychologues et les cadres de santé au sens strict. Au total, ce sont 21 personnes interviewées²⁵. Notons que certains professionnels du soin considèrent qu'il est compliqué de cumuler une fonction soignante et une fonction de cadre²⁶. On observe que dans les EHPAD publics de notre échantillon, les cadres de santé ont eu une formation et une expérience d'infirmière, voire d'aide-soignante au préalable.

Malgré les différences de statut et de profil professionnel, nous avons appréhendé *a priori* la catégorie « dirigeants et cadres » comme relativement homogène en raison de leur position dans l'institution qu'est l'EHPAD. Cela nous a conduits à bâtir un guide d'entretien ad hoc. Nous observerons cependant des différences d'approche sur certaines questions, qui

²⁵ Soient 9 directeurs/directrices ; 5 cadres de santé ; 5 psychologues ; 1 médecin-coordonateur ; 1 infirmière-coordinatrice.

²⁶ Une psychologue dans un EHPAD public autonome nous confie : « j'ai une mission à la fois de psychologue et d'encadrement, ce qui devient maintenant très compliqué à gérer ».

peuvent pour partie au moins s'expliquer par les différences professionnelles (par ex. les psychologues auront une approche particulière de la question du consentement de la personne, de la problématique du refus de soins). De ces entretiens, nous avons en amont souhaité obtenir, *a minima*, les éléments suivants : une présentation de l'institution et une explicitation du projet d'établissement, de la place qu'y tiennent les questions d'éthique et de statut de la personne dépendante hébergée ; des informations sur les procédures, notamment d'admission des personnes, et éventuellement sur les parcours de ces dernières, ainsi que sur la manière de s'assurer de leur consentement ; des informations sur les outils et les pratiques de gestion de la prise en charge individualisée/personnalisée ; un point de vue sur le respect des droits et libertés ainsi que sur les limites à ces dernières.

On observera que, dans ces entretiens, l'éthique a rarement été abordée comme un thème en soi. Elle apparaît tantôt dans le discours sur les valeurs, le projet, la culture de l'établissement. Elle est souvent associée dans ce discours à la notion de *bienveillance*. Tantôt elle apparaît en lien avec les questions sur les droits et libertés individuels, le problème du refus de soins, c'est-à-dire lorsque sont envisagées des situations concrètes dans lesquelles une décision doit être prise, susceptible d'affecter la liberté de l'individu. De manière générale, on s'est attendu à ce que les interviewés, notamment les directeurs/trices, produisent un discours assez institutionnel et formel. Dans certains cas, cependant, le propos s'est montré assez concret voire critique et certains interviewés ont livré une analyse personnelle de tel ou tel point (les missions de l'EHPAD, la question du consentement réel des personnes, le rapport à la légalité), analyse parfois alimentée par une *posture* de l'intéressé (opinion, croyance), mais le plus souvent dictée par son expérience empirique.

Au final, les points abordés dans ces entretiens très riches peuvent être regroupés selon trois axes thématiques :

- La thématique de la bienveillance qui apparaît comme une question éminemment complexe dans laquelle interviennent des éléments objectifs, provenant de sources légales et réglementaires et des éléments plus sensibles à la subjectivité de l'acteur, relevant notamment de sa conception morale de la prise en charge des personnes dépendantes ;

- La question du consentement des personnes, aussi bien au regard de leur entrée en EHPAD que des soins qui lui sont prodigués. On observe ici une réelle difficulté à appliquer à la lettre l'injonction légale, ce qui donne lieu à d'intéressants accommodements dans lesquels l'éthique est néanmoins présente ;

- La thématique de l'individualisation de la prise en charge, du respect des libertés de la personne. Sur ce plan, les entretiens révèlent les difficultés à accorder ces éléments, fortement véhiculés par la loi, avec la logique de l'institution qui demeure prégnante.

Section 1. La bientraitance : entre obligation légale, exigence morale et démarche qualité

Dirigeants d'EHPAD et cadres de santé évoluent aujourd'hui dans un cadre légal qui, pour le moins, est censé les sensibiliser aux enjeux de la bientraitance. On observera qu'il n'y a pas véritablement de définition légale de la bientraitance, même si cette notion puise ses fondements dans les droits de la personne²⁷. On s'accorde cependant à dire que la bientraitance n'est pas simplement l'inverse de la maltraitance qui, elle, est sanctionnée par le droit; elle peut être conçue comme un corollaire de la prévention de la maltraitance. Selon la Haute Autorité de Santé :

« La bientraitance est une démarche globale dans la prise en charge du patient, de l'usager et de l'accueil de l'entourage visant à promouvoir le respect des droits et libertés du patient, de l'usager, son écoute et ses besoins, tout en prévenant la maltraitance.

Cette démarche globale met en exergue le rôle et les interactions entre différents acteurs que sont le professionnel, l'institution, l'entourage et le patient, l'usager. Elle nécessite un questionnement tant individuel que collectif de la part des acteurs. »²⁸.

On peut considérer que la bientraitance devrait aller de soi et, du reste, les interviews réalisées avec les dirigeants et cadres d'EHPAD dans cette enquête montrent qu'elle est assez largement conçue comme une exigence morale ou, en tout cas, comme procédant de l'éthique professionnelle usuelle. Cette observation pourrait conduire à penser qu'elle est largement intériorisée par les acteurs ; rappelons cependant qu'elle doit aussi être « extériorisée », c'est-à-dire affichée et mise en œuvre dans des actes concrets soumis à évaluation et contrôle. Si on peut parler d'*obligation de bientraitance* dans les EHPAD cela renvoie donc à la notion de *démarche qualité* et aux procédures légales d'évaluation (interne et externe) auxquels les établissements sont soumis²⁹. Pour la HAS, « la bientraitance devient un élément central des politiques de qualité et de sécurité des soins et de l'accompagnement des personnes »³⁰. L'ANESM a, en 2008, formulé des recommandations dans ce sens³¹.

Invités à décrire l'historique, la structure et la nature de leur établissement, notamment au travers du projet d'établissement, dirigeants et cadres ont évoqué les valeurs véhiculées, la *culture d'entreprise* et l'intégration de la préoccupation éthique, autant que des injonctions

²⁷ On peut considérer que le droit au respect de la dignité, de la confidentialité, de la vie privée, la non-discrimination, l'accompagnement à l'autonomie promus par la loi du 2 janvier 2002 relative aux établissements médico-sociaux sont autant de principes juridiques dérivant de la notion de bientraitance.

²⁸ Cf. HAS et FORAP *Le déploiement de la bientraitance. Guide à destination des professionnels en établissements de santé et EHPAD*, Mai 2012.

²⁹ Cf. article L. 1431-2 du Code de la santé publique qui donne mission aux ARS de vérifier la qualité des prises en charge et des accompagnements médicaux-sociaux et qui leur confère un pouvoir de contrôle à cet effet. L'article L.312-1 du Code de l'Action sociale et des Familles, issu de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale introduit une procédure d'évaluation externe portant sur la qualité des prestations des EHPAD. Cette évaluation est menée par des organismes habilités.

³⁰ Guide HAS et FORAP précit.

³¹ *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*, Recommandations ANESM, juin 2008.

légales. Ils ont aussi décrit diverses actions menées en relation, directe ou indirecte, avec la bienveillance.

§ 1. Culture, structure et projet d'établissement

Deux axes majeurs se dégagent des entretiens, concernant les informations délivrées sur les projets d'établissement. D'une part, ressort le problème de la dualité « lieu de vie/lieu de soins » qui, potentiellement, soulève des difficultés dans la perspective d'une approche bien-traitante de la personne âgée accueillie en EHPAD. Ce qui est clairement en question, c'est la prégnance de la culture sanitaire qui peut constituer un frein à la vocation des EHPAD à être un lieu de vie dans lequel l'autonomie – au sens juridique et philosophique – de la personne est pleinement respectée. D'autre part, la législation applicable aux établissements médicosociaux semble faire l'objet d'appréciations critiques de la part des dirigeants. Rarement en ce qui concerne les grands principes contenus par la loi qui s'accordent en général avec la vision éthique des intéressés, mais plus largement en ce qui concerne l'appareillage technique et gestionnaire impliqué par la mise en œuvre de la loi, qui est volontiers taxé de bureaucratique.

1.1. Le poids de la culture sanitaire dans certains établissements

Les directeurs et cadres ou, du moins, certains d'entre eux font un lien entre l'exigence de bienveillance qui implique, entre autres, que l'EHPAD soit considéré avant tout comme un « lieu de vie » et les caractéristiques propres de leur établissement qui tiennent à son historique, à ses missions premières, à sa culture professionnelle. Ainsi, notamment, le fait que l'EHPAD soit étroitement lié à une structure hospitalière (publique) peut être analysé comme un frein à une prise en charge véritablement « bien-traitante » des personnes âgées. La directrice d'un hôpital public, aussi en charge de la direction de l'EHPAD qui y est adossé regrette que domine encore l'approche et la culture sanitaire. Elle dit : « *on a un accès aux soins beaucoup plus rapide, ça c'est le côté positif d'un EHPAD adossé à un CH, le côté très négatif, c'est qu'on médicalise beaucoup et on oublie que c'est un lieu de vie* ». Sur les freins à l'individualisation de la prise en charge, elle dit : « *on se cache derrière les contraintes organisationnelles mais c'est surtout la culture soignante qui est en jeu* ». Elle n'hésite pas à dire que dans ce contexte, « *l'institution est maltraitante* ». Une autre directrice d'EHPAD public non autonome tient un propos traduisant l'ambivalence de la position de la structure EHPAD lorsque celle-ci est liée à un hôpital. Elle dit : « *on est dans du médico-social, pas dans le sanitaire mais nous sommes une structure sanitaire, ça fait partie de notre projet d'établissement* ». L'intéressée affirme d'un côté le caractère médico-social de l'établissement, et indique qu'il s'agit d'un service d'hébergement, un lieu de vie et non de soin, que les équipes sont configurées comme des équipes médico-sociales. En principe, cela suppose une certaine rupture avec la culture sanitaire ; mais elle observe que c'est un « challenge », ce qui laisse entendre une certaine prégnance de la culture sanitaire dans ce type d'établissement. Par contre, l'interviewée ne va pas jusqu'à analyser cela comme préjudiciable à la bienveillance. La psychologue d'un EHPAD public autonome estime pour sa part, de manière plus radicale :

« Il n'y a pas forcément l'idée ici de rendre les gens heureux je trouve, c'est pas du tout dans la pratique ...il manque une dimension je trouve »

La prégnance de la culture sanitaire est-elle l'apanage des EHPAD publics hospitaliers ? Notre enquête ne permet sans doute pas de répondre formellement à cette question. Nous avons cependant recueilli l'avis d'une cadre de santé opérant dans un EHPAD public autonome. Cette personne estime pour sa part que l'EHPAD public autonome permet mieux que l'EHPAD public hospitalier d'assurer une prise en charge de qualité du résident. Les cadres de santé y ont un véritable pouvoir de décision et sont en même temps proches des résidents et des familles. L'EHPAD hospitalier est décrit par l'interviewée qui y a eu une expérience comme très bureaucratique.

Une directrice s'interroge sur ce que signifie respecter la personne âgée en EHPAD, par rapport à la loi qu'il convient de s'approprier correctement. Selon elle, la tendance est de projeter sur la personne âgée dépendante notre propre conception de ce qui est bon pour elle, alors qu'il faut partir d'elle. Elle récuse l'attitude consistant à « éduquer la personne âgée ». Elle dit : « nos EHPAD aujourd'hui ne sont pas dans l'accompagnement de la personne ». Cela tient, selon elle, à la prégnance de la culture sanitaire. Elle dit : « *on est bien dans un domaine du soin, c'est-à-dire que les soignants sont là pour soigner, pour guérir, on ne les amène pas suffisamment à réfléchir dans les écoles à ce qu'est un EHPAD* ». En parlant des AS, elle estime qu'« *ils ne sont pas dans l'autonomie et le maintien de l'autonomie (de la personne âgée)* ».

L'intéressée souligne en outre l'ambiguïté du discours récurrent sur les moyens : « on n'a pas assez de moyens, il nous faut plus mais faire de qualité et être bientraitant n'est pas qu'une question de moyens, enfin moi j'en suis convaincue. Ce qui est primordial, c'est l'écoute. Comprendre que ces personnes n'ont pas choisi de se retrouver comme ça en collectivité. »

Elle considère qu'il ne suffit pas de se réfugier derrière l'approche administrative, c'est-à-dire derrière les documents officiels, la présence d'un « qualicien » ou d'une qualicienne dans la structure.

« Les textes, tout le monde a les documents mais personne ne se les approprie ».

L'interviewée insiste sur l'inadéquation de la culture sanitaire avec les missions d'un EHPAD, souligne les besoins de formation du personnel, notamment en gériatrie et psychiatrie. Qu'en outre, la compétence en EHPAD ne se résume pas à un savoir-faire, mais doit inclure un « savoir être ». Elle indique toutefois que dans le projet d'établissement, le personnel s'est impliqué et a été sensibilisé. La discussion se prolonge sur les problèmes de recrutement : dans la fonction publique, le personnel est en place et a été formé depuis longtemps, il y a des gens « placés » par accointance, etc. L'interviewée estime qu'il faut aujourd'hui accorder de l'importance aux « nouveaux métiers » : ergothérapeute, ASG, AMP.

1.2. La législation et les valeurs portées par l'établissement

Le rapport à la législation, en ce qui concerne les missions de l'EHPAD, peut s'avérer variable, selon l'appréciation qu'en font les dirigeants. Non pas qu'il s'agisse de contourner la loi, mais on observe des variations du point de vue de l'appréciation sa dimension axiologique. Pour une directrice, les choses sont claires : « *la loi a du sens, c'est un guide* ». Cette personne se montre d'ailleurs choquée par le fait que ce ne soit pas le cas pour tous les directeurs, tous les établissements, d'après son expérience.

Il peut arriver, cependant, que certains établissements témoignent d'une approche assez singulière de la mission de l'EHPAD et de la considération de la personne au sein de l'institution. Ce peut être le cas des établissements à caractère confessionnel. Dans ce type d'établissement, les valeurs citoyennes véhiculées par la loi doivent se combiner avec celles de la spiritualité. Le directeur d'un établissement de ce type insiste sur le fait que la structure accueille et accompagne les personnes « *jusqu'à la fin de leur vie* ». « Si certains décèdent à l'hôpital, cela arrive mais c'est purement accidentel ». Pour lui, la notion-même d'institution – à laquelle il adhère fortement – implique que soient véhiculées des valeurs. C'est ce qui la distingue d'un simple prestataire de services. Dans son esprit, le fait que l'établissement soit aujourd'hui structuré par un cadre légal étatique (notion d'intérêt général, application de la législation médico-sociale, relations avec l'ARS, le CG) ne doit pas faire perdre de vue la mission d'*utilité sociale* qui est la sienne. L'interviewé considère qu'il y a une différence entre l'*utilité générale* telle qu'exprimée par les textes de loi et l'*utilité sociale* qui est liée aux valeurs propres de l'association. Pour lui, il y a la dimension légale (par ex. la conclusion du contrat de séjour), mais aussi la dimension morale (« l'alliance ») qui se situe au-delà du contrat. Les instruments légaux tels que le contrat de séjour, le PAP sont considérés comme de la « quincaille instrumentale ». L'interviewé semble estimer que c'est le fait même d'être une association porteuse de valeurs spirituelles qui garantit au mieux la dignité des personnes, alors que dans les EHPAD publics, cela relève plus du discours que des actes. La perception du droit étatique et de la législation est ici assez singulière puisqu'elle relève de l'idée que seule l'approche spirituelle permet de véritablement conférer un contenu moral aux règles de droit qui, par hypothèse, en sont à peu près dépourvues.

Si le cadre légal, à savoir les grands principes posés par la loi de 2002, n'est pas remis en cause, ce sont les outils et les procédures imposées qui, pour certains, posent problème. Une directrice des soins dans un EHPAD public en milieu rural analyse la situation comme un genre de dilemme pour les personnels qui sont pris entre deux feux. Elle évoque « *un effet de cisaillement, entre des d'injonctions paradoxales, entre les guides des bonnes pratiques, les référentiels ANESM sur la bientraitance, l'individualisation des soins ...* ». Ce qui est ici mis en cause, c'est la logique bureaucratique induite par la législation. Cette directrice relève : « derrière cette loi de 2002 arrivent des référentiels, référentiels spécifiques et thématiques, ils sont très inflationnistes sur la formalisation des pratiques, l'audit des pratiques, sur des choses qui consomment des ressources pratiques et humaines ». Elle considère que le fait d'avoir voulu transformer les « maisons de retraite » en EHPAD, du point de vue des pouvoirs publics, n'a rien changé à la réalité de la prise en charge des personnes âgées dépendantes en milieu rural.

§ 2. Actions en relation avec la bientraitance

On a regroupé ici à la fois les outils, plus ou moins formalisés, qui ont été mis en place ou sont en voie de l'être dans les établissements en relation avec la bientraitance, ainsi que les pratiques professionnelles, les approches des problèmes concrets qui ont été décrites par les interviewés et qui relèvent de cette préoccupation. Est ressortie la question des moyens dont disposent les établissements pour mettre en œuvre une véritable « démarche bientraitance », mais aussi la question de l'organisation du travail et de la formation du personnel.

2.1. Chartes, commissions, groupes de réflexion

Certains établissements ont formalisé la réflexion sur la bientraitance et l'éthique à travers des chartes ou la mise en place de groupes de réflexion. Dans l'un des EHPAD publics visités, une charte de la bientraitance a été élaborée par un groupe de travail (soignants) ; elle est affichée dans le hall. Il y a aussi des « référents bientraitance ». Le travail sur l'éthique est aussi développé dans l'unité d'hébergement renforcé (travail des psychologues). Des pratiques innovantes sont réalisées sur ce public présentant de forts troubles psychiques (des jeux sont organisés, y compris la nuit). Nous avons rencontré la cadre de santé responsable de l'axe *bientraitance*. L'interviewée présente cette mission comme « une obligation légale », liée à la certification, et comme un élément du projet d'établissement. Elle indique que le groupe de réflexion existe depuis plus de 10 ans et qu'il est composé de référents des différents services. La démarche bientraitance est en effet transverse et concerne l'hôpital et l'EHPAD. La charte récemment adoptée est le fruit de ce travail collectif. L'interviewée estime que ce groupe a un peu de mal à fonctionner en mentionne l'existence de quiproquos : certains agents ont pensé qu'il s'agissait de faire en sorte que les résidents soient bien traités envers le personnel (!). Ce point qui peut paraître anecdotique révèle néanmoins l'importance de la question des conditions de travail et les liens qui existent entre conditions de travail et bientraitance (voir *infra*). Il détone, aussi, par rapport à un discours un peu général selon lequel la bientraitance est une préoccupation presque « naturelle » chez les soignants.

Dans un autre EHPAD public hospitalier, c'est la cadre de santé qui a été à l'initiative de l'élaboration d'une « charte des valeurs », dès son arrivée dans l'établissement. Elle explique que cela est dû à sa formation par l'école Florence Nightingale qui est très axée sur le « prendre soin ». Le travail s'est réalisé collectivement et a débouché, ensuite sur une charte de la bientraitance. Elle livre au passage son avis sur la bientraitance :

« Moi je crois que souvent la maltraitance, c'est parce que les soignants sont mal, ils pètent les plombs, donc la bientraitance des résidents passe par la bientraitance du personnel. ».

Elle relève l'importance de la charge physique et mentale que représente le travail en EHPAD et estime que son personnel est très tolérant vis-à-vis des usagers, par rapport à des services de médecine.

Dans tel autre établissement (privé à but lucratif), une réflexion est menée par un psychologue stagiaire. Ce dernier formule des conseils au personnel sur la bientraitance,

souvent à la demande des soignants. La directrice mentionne aussi le référentiel mis en place à l'occasion de la procédure d'évaluation (interne et externe) au sein du groupe.

La médecin-co d'un établissement (EHPAD public) indique que chez eux, il n'y a pas de commission d'éthique mais qu'elle anime toutefois des formations sur ce thème. Elle observe qu'en pratique, les questions éthiques se posent le plus souvent au moment du décès d'une personne résidente. L'interviewée estime qu'une commission d'éthique serait trop lourde en termes de temps. Selon elle, par contre, la bientraitance est au cœur des réflexions (formations internes et externes) et des pratiques quotidiennes.

Dans un autre EHPAD public, c'est l'initiative d'une cadre qui est relatée : création d'un « groupe bienveillance » en parallèle du « groupe éthique » existant officiellement dans l'établissement. Ce groupe « bienveillance » réunit les soignants et dans ce cadre a été élaborée une « Charte bienveillance ». Cette initiative a reçu l'aval de la direction.

Il faut observer, au demeurant, que si la bientraitance relève de l'éthique, elle n'épuise pas le sujet. Certaines questions éthiques peuvent se poser, en EHPAD, distinctes de la bientraitance au sens strict. Par exemple, une psychologue relève les difficultés qu'il peut y avoir par rapport au secret médical. Elle relate le cas de telle résidente qui s'est plaint de ne pas se voir communiquer les résultats d'une analyse de sang prescrite par son médecin traitant. Elle dit que quand elle était à domicile, ces résultats lui étaient communiqués par courrier; à l'EHPAD, ces éléments sont transmis à l'infirmière qui ne les communique pas à l'intéressée.

Il semble au final que le processus de formalisation des objectifs et missions de l'EHPAD au regard de l'éthique et de la bientraitance ne soit pas encore totalement abouti, ou de manière assez inégale selon les établissements. Cela tient, en partie au moins, à la taille de ces derniers et au personnel susceptible d'être mobilisé sur ce terrain. La psychologue – employée à temps partiel (20%) – d'un petit EHPAD privé nous confie qu'une réflexion a été engagée dans l'établissement sur l'impulsion des autorités de santé demandant de créer un comité d'éthique ou de se rattacher à un comité existant. L'interviewée relève la difficulté : l'établissement est trop petit pour créer un comité et mobiliser le personnel adéquat. Elle indique au passage que, de son point de vue, le rôle d'un comité d'éthique est distinct de la fonction de « référente bientraitance » qui se résume à aiguiller les personnes accueillies sur des numéros d'urgence et organismes extérieurs à l'EHPAD en cas de problème. De l'avis de l'intéressée, l'outil existant – le projet d'accompagnement personnalisé (PAP) – répond aux exigences d'éthique, mais ce n'est pas le point de vue des autorités de santé. On perçoit donc un certain hiatus entre la conception de l'éthique et de ses modalités de mise en œuvre du côté des autorités publiques et du côté de professionnels intervenant dans des petites structures.

Par-delà l'existence ou non d'outils formels de réflexions sur la bientraitance, les dirigeants peuvent exprimer leur vision des choses sur ce qu'est ou doit être la mission de l'EHPAD. A propos des animations qui sont prévues pour les résidents, censées les distraire ou même les stimuler, une directrice souligne que ce n'est pas un « club med » et donc qu'il ne faut pas chercher absolument à remplir le temps par des animations si l'individu souhaite passer de longs moments seul ou dans le « non faire ». Cette ligne de conduite semble bien

intégrée du côté des animateurs et animatrices spécialement dédiés au public des personnes âgées. Une animatrice indique à cet égard, en accord avec la psychologue de son établissement, qu'elle prend garde à ne pas imposer les choses, même lorsque la famille fait pression. Obtenir l'assentiment de la personne, sa participation à toute action d'animation – au-delà du soin proprement dit – fait partie de l'éthique professionnelle. La psychologue surenchérit sur le thème de l'animation à tous crins et prolonge sa réflexion sur les rythmes de vie imposés par l'institution :

« c'est difficile pour le personnel de manière générale pour qui il faut vite les occuper pour qu'ils se changent les idées, non il faut qu'ils fassent leur deuil aussi, ils ont le droit de ne pas avoir envie de se lever ou avoir envie de se lever plus tard, c'est à respecter alors que c'est toujours l'injonction au bonheur, mais enfin ça c'est pour tout le monde, même pour nous.

2.2. Respect de l'intégrité et protection de la personne

Décrivant la « démarche bienveillance » dans son établissement, une cadre de santé estime que l'éthique est au cœur des préoccupations des équipes et prend l'exemple de la contention : faut-il ou non attacher un patient qui se met en danger ? La ligne de conduite consiste à ne pas pratiquer la contention, quitte à prendre un risque. La famille est informée et son avis est même requis. Elle observe toutefois : « *il y a des familles qui veulent être dans le risque zéro, donc tout le temps dans la négociation avec tout le monde* ». Elle pointe aussi ce qui, selon elle, constitue une « *imposture délétère* » et qui consiste, pour les familles, à faire croire à leur vieux que l'accueil en EHPAD ne sera que temporaire alors que ce n'est pas la réalité. Certains dirigeants estiment d'ailleurs qu'il doit y avoir une vigilance de l'institution vis-à-vis des comportements de la famille qui seraient contraires aux intérêts de l'usager. Une directrice d'EHPAD public explique la ligne de conduite adoptée dans ce cas :

« il nous arrive de faire des demandes de tutelle ou curatelle dans l'intérêt du résident. On a une gérante de tutelle, c'est de notre rôle de les protéger ... ».

Cet impératif de protection de la personne vulnérable se retrouve dans différents secteurs de la vie en EHPAD et plusieurs dirigeants ou cadres interviewés ont dit exercer une vigilance sur les visites susceptibles d'être malveillantes (démarchages de résidents par des tiers ou visites de membres de la famille « suspectes »). La cadre d'un établissement nous dit à cet égard que ces visites sont autorisées dans les espaces communs (« salles de vie ») et que la présence de la psychologue est requise. Dans un autre EHPAD (public autonome), la psychologue évoque l'accueil de jour organisé dans cet établissement et dit que la prise en charge dans ce cadre permet parfois de se rendre compte de l'état d'épuisement des aidants, qui peut conduire à des maltraitements.

La bienveillance constitue un enjeu complexe, dans la mesure où les différentes parties prenantes peuvent avoir des visions très divergentes. Une psychologue nous décrit la tâche de la référente bienveillance qui consiste souvent, en pratique, à trier les demandes et les plaintes : certaines sont de nature administrative (problèmes de facturation par ex.) et sont redirigées vers le secrétariat, d'autres sont médicales et sont redirigées vers l'IDEC

(Infirmière coordinatrice). Mais dans tous les cas, notamment lorsque l'inquiétude exprimée a une nature médicale, la référente bientraitance écoute les personnes avant de les diriger vers les services adéquats. Quant aux cas de « maltraitance » vécus comme tels par les personnes accueillies ou leurs familles et donnant lieu à des plaintes, ils portent le plus souvent sur l'accompagnement médical qui est « mal compris » par les familles. Mais il peut s'agir d'accommodements de la vie quotidienne, comme la demande formulée par cette dame musulmane qui a souhaité avoir du jus de viande de porc, « comme les autres ». On voit ici le genre de dilemme auquel se confronte l'équipe médico-sociale : doit-elle accéder au souhait, même irrationnel, de la personne, ou bien se conformer aux normes – ici religieuses – auxquelles la famille est attachée ?

2.3. Questions des moyens, de l'organisation du travail et de la formation du personnel

Sur ce point, les avis exprimés sont assez divers. Cela tient sans doute à la nature de l'établissement, son mode de financement, mais aussi sa situation géographique. Le panel des établissements ici étudiés révèle les différences. La question des effectifs et de l'organisation du travail semble cruciale pour répondre aux impératifs de qualité de la prise en charge.

La directrice d'un EHPAD public hospitalier évoque l'audit mené par un organisme externe sur les postes de travail. La conclusion est que le problème ne vient pas du manque d'effectifs, mais des horaires et de l'affectation du personnel à certains endroits. Le personnel semble conscient de ce problème et ressent le besoin de « travailler autrement » (notamment les AS qui sont « au contact » avec les personnes âgées dépendantes). Un point de vue un peu différent est cependant livré par la directrice des soins de ce même établissement. Cette dernière indique comment elle a sensibilisé les cadres à la question de la bientraitance. Elle estime que les cadres de santé ont vraiment besoin de formation sur les questions de bientraitance et observe certains se montrent très ouverts à cette thématique, mais se heurtent en pratique à un « problème de ratios », c'est-à-dire de soignants par personne accueillie. Selon elle, son établissement aurait un des ratios les plus faibles d'Aquitaine. Du coup, « *les cadres de santé sont plus sur du pilotage de la continuité de service que sur des démarches prospectives ou rétrospectives qualitatives* ».

La situation géographique et les moyens financiers dont dispose la structure d'accueil peuvent s'avérer des éléments déterminants de la qualité de la prise en charge et de la bientraitance. En milieu rural, il semble difficile de recruter certaines catégories de personnel. La directrice des soins d'un EPHAD public en milieu rural confie :

« on n'arrive pas à recruter de kinés, on a aucun médecins traitants, désertification de la population des médecins traitants, donc on est obligé de faire suivre les gens par des médecins hospitaliers parce qu'on n'a pas les moyens de démultiplier, donc le choix des médecins, ça n'existe pas, le choix de l'institution ça ne peut pas exister, le choix du médecin traitant, ça ne peut pas exister ».

Outre le problème du choix, ce qui est en cause, c'est la qualité même du soin. L'interviewée insiste sur le problème de la difficulté à recruter des kinés : « *C'est tous les jours qu'il faudrait une stimulation à la marche, donc concrètement si vous voulez, tout ce qui*

est droits des usagers, tout ce qui est respect des droits, tout ce qui essence même de la loi de 2002, tout est en péril sur un montage essentiellement financier, par manque de ressources financières, il y a un manque de compétences ».

Il faut ici comprendre que le discours sur la bientraitance et l'affichage de cette préoccupation vient camoufler les carences effectives de la prise en charge pour des raisons de moyens (sous-effectifs). Or, les difficultés pour offrir aux personnes accueillies un véritable accompagnement de qualité ont ou peuvent avoir, par effet retour, un impact négatif sur le personnel soignant. La même cadre de santé dit :

« plus nous mettons à mal de manière structurelle les droits élémentaires des résidents et plus nous mettons à mal ce qui alimente le cœur de tout soignant, c'est-à-dire le bénéfice lié à l'amélioration de l'état de santé ... ». Le fait de ne pas pouvoir, notamment, accorder plus de temps à la personne induit de la souffrance au travail.

L'avis selon lequel la bientraitance repose avant tout sur la qualité du personnel recruté est assez largement partagé. La directrice d'un autre établissement indique qu'il y a du mécontentement exprimé par les résidents ou les familles lorsque ce sont des intérimaires qui interviennent et ne respectent pas les habitudes des résidents. Ces mécontentements remontent très vite à la direction. Ces problèmes se gèrent « en direct » (la direction reçoit les réclamations des usagers et des familles).

Il semble finalement qu'un élément clef de la bientraitance réside dans la formation du personnel soignant, notamment en gérontologie. Par-delà la dimension technique de cette formation, un cadre de santé y voit une posture éthique. Elle estime que la gériatrie suppose une humilité du soignant, « *car ici, on ne peut qu'accompagner la personne vers sa fin et non la guérir* ». Elle déplore que la gériatrie n'ait pas encore gagné ses lettres de noblesse dans la médecine et ne soit pas encore assez présente dans les EHPAD. Cette opinion est corroborée par celle d'un autre cadre de santé, dans un autre établissement. Cette dernière évoque l'évolution des représentations professionnelles sur la gériatrie et indique qu'il était considéré autrefois qu'il n'était pas nécessaire d'être compétent pour travailler en gériatrie. Cette représentation tend à perdurer :

« Il faut toujours se justifier d'avoir fait le choix de travailler en EHPAD, on est confronté à cette image très péjorative des compétences des gens qui travaillent en EHPAD et en gériatrie en général ».

Ce que nous avons constaté, c'est que les établissements rencontrés à l'occasion de cette enquête n'emploient pas, en général, des AS spécialement formés en gérontologie. Certains s'y ouvrent cependant *via* leur plan de formation annuel, à l'occasion de modules, notamment dédiés aux questions de fin de vie et de bientraitance.

Section 2. S'assurer du consentement de la personne. Des règles et des accommodements

La question du consentement de la personne accueillie en EHPAD peut être déclinée sur plusieurs plans. Au cours des entretiens, l'entrée majeure dans cette thématique du consentement a été la question du libre choix au regard de l'admission en établissement. Nous nous sommes intéressés à l'expression de la volonté de l'individu, au poids de la famille, au rôle des circonstances (hospitalisation, notamment) dans la prise de décision, mais aussi à la manière dont les établissements gèrent les demandes et s'assurent du consentement libre et éclairé de la personne. La thématique du consentement est resurgie à l'occasion de questions sur la prise en charge de la personne, une fois celle-ci intégrée dans l'établissement, en particulier de la question du refus de soins. Enfin, on a agrégé à cette problématique les éléments obtenus à partir des questions posées sur l'existence de formes de participation collective des personnes en EHPAD, notamment à travers les CVS (conseils de la vie sociale). On peut en effet considérer que le droit d'expression et de participation – consacré par la loi – constitue le prolongement du consentement et de l'autonomie de la volonté des individus.

§1. L'admission en EHPAD : le « consentement résigné »

Différents sujets ont été abordés à partir de la question des admissions et de l'entrée en EHPAD : le parcours de la personne (notamment la transition domicile-EHPAD) et le processus de l'admission ; le profil des personnes accueillies (qui renvoie à la question de la « politique de l'établissement ») ; le consentement de la personne et la question du libre choix ; les procédures et outils juridiques de gestion de l'admission. Ce qui ressort de manière assez nette, c'est – aux dires-mêmes des dirigeants et cadres- que le libre choix d'entrer en EHPAD est une situation rare et marginale et que de manière générale, le consentement exprimé par les intéressés est un consentement résigné, en général à cause de la dégradation de l'état de la personne qui ne peut plus décemment être maintenue à domicile.

En filigrane, la problématique de l'admission des personnes dépendantes a pu, aussi, être envisagée du côté de l'établissement et de ses propres contraintes et missions : s'agit-il de faire du chiffre et de remplir les lits ? S'agit-il de faire face à des situations d'urgence et de nécessité absolue, tant sur la plan sanitaire que social (EHPAD publics ou associatifs habilités à l'aide sociale) ? S'agit-il d'admettre des personnes qui correspondent à un certain profil, en fonction du projet de l'établissement, ou bien en fonction de critères financiers liés au GMP moyen³² ? Les indications glanées de ce point de vue sont apparues de manière plutôt

³² Le GIR moyen pondéré correspond au niveau moyen de dépendance des résidents d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées. Plus le GMP est élevé, plus le niveau de dépendance des résidents est important. De manière générale, un GMP supérieur à 300 correspond à un établissement médicalisé. Un établissement dont le GIR est supérieur à 700 correspond à un hôpital gériatrique. Le financement public (dotation de soins arrêtée annuellement par l'ARS) des EHPAD dépend de ce GMP.

incidente, et nous ne pouvons donc pas tirer de conclusions sur ce plan. Nous observons simplement que ces problématiques renvoient à un schéma « offre-demande » d'admission qu'il serait intéressant d'analyser en soi, car il permettrait d'appréhender de manière plus fine la question du libre choix et du consentement de la personne âgée vis-à-vis de son entrée en EHPAD.

1.1. Le parcours de la personne et la question de la décision d'entrer en EHPAD

1.1.1. Trajectoires d'entrée en EHPAD et liberté de choix

L'opinion générale exprimée par les dirigeants et cadres est que l'entrée en EHPAD est rarement « un choix ». Dans la plupart des cas où la demande est formulée directement par la personne âgée, il s'agit d'un acte volontaire déterminé par la recherche de sécurité, notamment la nuit. Le fait de ne pas se sentir en sécurité la nuit est en effet une des raisons pour lesquelles les personnes âgées décident de quitter le domicile. Un directeur interviewé donne à cet égard son opinion sur le maintien à domicile : « *Lorsque c'est synonyme de solitude et de dépression, l'entrée en EHPAD et la resocialisation apportent une amélioration* ». Une psychologue d'un établissement public autonome indique que les personnes encore relativement jeunes et non dépendantes qui formulent une demande d'admission en EHPAD sont souvent des personnes qui souffrent de troubles dépressifs.

Les entretiens avec les dirigeants et cadres confirment l'idée que le poids des circonstances pèse parfois lourdement sur la liberté individuelle de choix. Il convient en effet de prendre en considération les différentes formes de transition et d'accès à l'EHPAD : transition domicile-EHPAD, sur décision de l'intéressé(e), soit isolé(e), soit aidé(e) par la famille mais conscient(e) du poids excessif qu'il/elle représente désormais pour les proches aidants; transition hôpital-EHPAD, le plus souvent organisée par les services sociaux des hôpitaux. Selon l'état cognitif de la personne et les ressources en termes de soutien familial ou autre, la demande émanera de l'intéressé ou directement des CLIC. Une directrice indique à cet égard que dans son établissement (associatif privé habilité à l'aide sociale), nombre de demandes émanent de services sociaux des hôpitaux et des CLIC.

Sans doute faut-il faire une distinction entre le souhait exprimé d'entrer en EHPAD – qui peut exister, même si cette situation est assez marginale – et consentement de la personne. Une directrice confie à cet égard que « *personne ne souhaite entrer en EHPAD, ce qui n'empêche pas que les personnes y consentent* ». On remarquera que cette analyse fait consensus chez les dirigeants qui estiment de manière générale que le consentement est le plus souvent exprimé dans la résignation.

1.1.2. L'appréciation du consentement

Reste à savoir comment les directeurs et cadres d'EHPAD abordent la notion du consentement. Se situent-ils dans une stricte perspective juridique qui consiste à rechercher une expression de volonté libre et éclairée de l'individu? Se livrent-ils plutôt à une appréciation globale de la situation, cherchant un dosage entre expression de la volonté de l'individu, position de la famille et exigences sanitaires et de sécurité ? Les entretiens menés indiquent que la posture adoptée est plutôt la seconde. La raison, sans doute, tient au fait que les EHPAD accueillent des personnes de plus en plus dépendantes, dont une proportion – variable mais non négligeable – de personnes atteintes de troubles cognitifs (maladie d'Alzheimer et maladies assimilées). Il est évident que le problème du consentement se pose surtout dans ce cas de figure ; les directeurs et cadres affirment tous qu'ils n'accueillent pas les personnes « qui ont toute leur tête » et qui refusent d'entrer en EHPAD alors que la famille en fait la demande.

Une directrice explique sa position pour les cas (environ 20% dans son établissement) d'admission de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou assimilée. Dans ces cas, le consentement n'est pas vraiment exprimé, voire même les personnes expriment un désaccord. L'interviewée considère qu'on touche ici aux limites de la législation. On remarquera qu'en l'occurrence, elle n'évoque pas le fait de s'appuyer sur l'accord d'un représentant légal ou d'inciter la famille à organiser un régime de protection judiciaire. Il est estimé que lorsque c'est la sécurité de la personne qui est en jeu – dans le cas où elle demeurerait à domicile – il convient de l'admettre en EHPAD y compris contre sa volonté. Dans ce cas, l'établissement s'assure de l'accord de la famille. Il est précisé que s'il semble y avoir urgence et que la famille n'a pas anticipé en mettant la personne âgée sous tutelle, l'établissement accueille celle-ci dès lors que la famille le souhaite. Selon cette directrice, en pratique, cela ne pose pas de problème car les personnes s'adaptent ensuite à la vie dans l'EHPAD.

Une cadre de santé dans un EHPAD public dit s'assurer du consentement des personnes dont les capacités cognitives sont très altérées, en leur tenant le même discours qu'aux autres :

« moi je tiens le même discours quelle que soit l'altération des fonctions cognitives de la personne et des fois, on est très surpris de ce qu'ils peuvent intégrer, en tous cas, le discours est le même, bon après, que faire de plus ? ».

On a là des témoignages sans doute révélateurs des pratiques d'admission et des aménagements opérés de facto par les directeurs et directrices par rapport aux exigences légales relatives au consentement de la personne. Au fond, plutôt que de verser dans le juridisme qui consisterait à s'assurer que la famille a mis en place un régime de protection judiciaire lorsqu'il s'agit d'admettre une personne dont les capacités cognitives sont atteintes, les directions semblent tabler sur le fait que leur équipe fera le maximum pour bien accueillir l'individu qui, même non consentant au départ, finira par accepter son sort... (une interviewée dit à ce sujet : « c'est le moment de l'entrée qui est peut être compliqué »). Pour les personnes qui manifesteraient une agressivité lors des soins, la direction travaille avec le psychologue, le médecin traitant de la personne. Même type de témoignage de la part d'une autre directrice

évoquant le refus exprimé par des personnes manifestement atteintes de démence mais qui ne sont pas sous tutelle :

« Légalement, si elles s'opposent, il ne faut pas les accueillir. Mais souvent, la famille fait pression ».

Dans ce cas, l'interviewée estime qu'il faut passer outre les réticences de l'intéressé, lorsque son maintien à domicile constitue un risque pour lui-même ou l'entourage. Elle souligne que nombre de personnes atteintes de démence ne sont pas sous tutelle. Donc il ne s'agit pas d'un cas d'école. Plus largement et évoquant la question de la fin de vie, il est observé que peu de personnes formulent des directives anticipées ou désignent une personne de confiance.

Ce qui est sûr, c'est que les dirigeants sont pleinement conscients de la difficulté juridique. Dans certains cas, le dossier d'admission contient une mention « la personne est-elle consentante ou le consentement a-t-il pu être recueilli ? ». Mais au final, compte tenu de l'état cognitif des personnes, il n'est pas possible d'obtenir le consentement éclairé. Une directrice dit :

« Il est recherché bien sûr que oui mais il n'est pas toujours obtenu, bien sûr que non ».

Au fond, la recherche du consentement apparaît plutôt comme une obligation de moyens que de résultat.

1.2. Procédures, outils juridiques de gestion de l'admission et d'obtention du consentement

1.2.1. La visite préalable de l'établissement et la « politique d'admission de l'établissement »

De manière assez systématique, les établissements proposent aux intéressés et/ou aux familles une visite préalable. La psychologue d'un établissement public autonome en milieu rural dit qu'ils pratiquent, autant que possible, la « pré-visite » qui consiste à aller au domicile des personnes ayant fait une demande. Elle dit : *« notre recette, c'est d'aller voir les gens à domicile, c'est là qu'on l'a le consentement »*. Elle remarque au passage que dans nombre de cas, les personnes vivent dans un domicile peu confortable ou pas adapté à leur handicap. Elles entendent que l'entrée en EHPAD peut constituer ce que cette psychologue appelle « un bénéfice secondaire ».

La visite préalable est donc la condition première pour s'assurer d'un consentement libre et éclairé de la personne. En général, le dossier est fourni à cette occasion, sauf si les personnes l'ont déjà obtenu par internet. La question des tarifs est en principe abordée, car c'est un élément important du consentement. Comme il l'a été indiqué plus haut, toutefois, les admissions « en urgence » à la suite d'une hospitalisation ne sont pas rares et, dans ce cas, la visite préalable n'a pas forcément lieu ou, en tout cas, pas en présence de l'intéressé ; c'est alors la famille ou le tuteur qui est invitée à visiter les lieux. Une cadre de santé d'un EHPAD public hospitalier indique que, dans cet EHPAD, il est assez rare que les personnes aient fait

une démarche en amont et aient visité l'établissement avant d'être inscrites sur « la liste ». Dans ce cas, elles expriment en général leur choix ou leur préférence et, si elles ne sont pas pressées, il peut être tenu compte de leur souhait lors de leur admission. De plus, si la personne entrante n'a pu obtenir la chambre de son choix et qu'elle a exprimé sa préférence, c'est inscrit sur une « petite liste à côté » et la demande de changement est prise en compte dès que des places se libèrent. Il ne s'agit toutefois que d'une « priorité ». On note ici l'importance de la « gestion de la liste » dans la pratique d'admission et d'attribution des logements. Ce n'est pas l'ordre chronologique de la demande qui compte, mais l'évaluation des besoins (rôle de la commission d'admission). Une personne en grande précarité ou danger à domicile est prioritaire pour l'EHPAD. On a donc là une affirmation assez forte de la logique institutionnelle. Ce type d'EHPAD n'accueille que des personnes dépendantes au sens de la législation et gère les priorités d'entrée selon des critères quasi hospitaliers.

Certains directeurs valorisent particulièrement le moment de la visite qui constitue le premier contact avec la personne. L'un d'eux indique que « *le contact direct avec la personne permet de faire de la pédagogie* ». Cette remarque peut surprendre ; elle est en réalité liée au caractère particulier que peuvent présenter certains établissements, notamment associatifs (et confessionnel dans ce cas précis) qui, dans une certaine mesure, recherchent l'adhésion de la personne âgée aux valeurs de l'établissement. Le directeur ou la directrice va dès lors chercher à s'assurer que la personne est bien orientée et « correspond au profil recherché ». Dans ce cas de figure, la visite et le premier contact constituent des éléments nécessaires à la formation de ce qu'on pourrait appeler un consentement mutuel : la personne âgée choisit sa structure, mais la structure choisit aussi qui elle accueille. Du reste, cette idée de dimension bilatérale et contractuelle de l'admission en EHPAD semble se généraliser, même si tous les dirigeants et cadres ne confèrent pas le même contenu à cette notion ou, en tout cas, admettent qu'il y ait asymétrie dans la relation et peu de place, parfois, pour le choix mutuel.

Une directrice indique que si elle décèle une réticence qui peut être liée au fait que son EHPAD (public en l'occurrence) ne correspond pas au « standing » recherché, elle oriente l'intéressé vers une autre structure, privée le cas échéant. Elle insiste sur la recherche de consensus des deux côtés au stade de la décision d'entrer en EHPAD et évoque l'idée de « projet partagé ». On n'est clairement pas dans un rapport marchand ou commercial. Il demeure cependant que le choix de l'établissement en fonction d'un standing dépend étroitement des ressources financières de l'intéressé. Sur ce plan, il est clair que la liberté de choix n'est pas également exercée et que se manifestent ici les inégalités sociales. Une directrice des soins d'un EHPAD public livre son analyse sur ce point :

« les personnes âgées n'ont pas le choix de l'établissement en fonction de la qualité de la prestation, le choix de l'établissement se fait exclusivement sur le prix à payer et encore les obligés alimentaires sont étranglés, nous on a des drames, il y a des personnes âgées qui sont très culpabilisées du fait qu'ils obligent leurs enfants à cofinancer l'EHPAD ».

A parfois été évoquée, aussi, la question du choix de la chambre, dès lors que la personne a « consenti » à entrer en EHPAD. Il semble que, même dans les structures privées à but lucratif, les personnes n'aient pas vraiment le choix. C'est la logique des places vacantes

qui s'impose. Dans un EHPAD privé, la psychologue questionnée sur ce point indique que les desideratas exprimés sont toutefois pris en compte et satisfaits dès que possible. Selon elle, l'éthique se manifeste aussi sur ce plan. L'interviewée évoque le cas de personnes entrées en couple et auxquelles a été attribuée une chambre double. Lorsque l'un de deux décède, et qu'un lit se libère, est laissé un temps de latence à la personne qui reste et on ne lui impose pas un(e) inconnu(e) ; on lui cherche une chambre simple et pendant ce temps, on ne lui facture que le tarif d'une chambre simple.

1.2.2. Le contrat de séjour

Rappelons qu'aux termes de la loi, un contrat de séjour est conclu entre chaque résident ou son représentant légal et l'établissement dès lors que le séjour continu ou discontinu est supérieur à 2 mois. Lorsque le résident refuse la signature de ce contrat ou dans le cas d'un séjour inférieur à 2 mois, un document individuel de prise en charge doit néanmoins être rédigé. Ces documents détaillent la liste et la nature des prestations offertes par l'établissement ainsi que leur coût.

Dans la pratique, le contrat de séjour est effectivement signé par l'intéressé ou bien son représentant légal ou, à défaut, en cas de pathologie mentale, il est cosigné par au moins un membre de la famille (c'est ce que nous indique un directeur d'EHPAD privé). Le contrat est un document jugé lourd, voire « trop lourd » par plusieurs dirigeants (entre 20 et 40 pages, selon les établissements) ce qui suppose qu'un temps de lecture de plusieurs jours soit laissé avant signature.

La rupture du contrat de séjour a parfois été évoquée. Selon une cadre employée dans un EHPAD privé, cela arrive régulièrement, mais essentiellement pour des raisons financières (personnes ayant de faibles revenus en attente de place en EHPAD public). Dans ce genre de cas, l'établissement conserve selon elle une attitude éthique : dès le départ, lorsqu'on sait que la personne cherche une autre solution extérieure, elle est aidée et accompagnée dans cette démarche. L'interviewée évoque le cas d'une personne dépendante qui a fait plusieurs « allers-retours » entre l'EHPAD et sa famille, ses sorties de l'EHPAD étant motivées par des raisons financières. Cela s'apparente à de l'hébergement temporaire, qui n'est pas la vocation de l'établissement, et la direction a vu cela d'un mauvais œil, mais la psychologue a fait en sorte d'accompagner cette personne pour des raisons éthiques : ne pas ruiner la confiance d'une personne déjà fragile sur le plan psychique. On notera que la pratique de cet établissement est de conclure des contrats de séjour « au mois ». Cela est censé permettre à chacune des deux parties au contrat de voir si elle s'adapte et si elle prolonge ou pas la relation. Cela vaut donc aussi bien pour l'établissement qui peut estimer qu'il ne peut pas garder telle personne (pour des raisons médicales en principe). Dans ce cas, la personne est « réorientée » vers une autre solution de prise en charge. Cette pratique est perçue comme juste par l'interviewée qui relève que ce genre de « réorientation » se fait au détriment de la logique de rentabilité car cela peut conduire temporairement à des vacances de place et donc à un « manque à gagner » pour l'établissement. Elle reconnaît que ça ne se passe pas comme ça dans tous les établissements à but lucratif.

§2. Le refus de soin. Positions de principe et pratiques de négociation

Le plus souvent, les réponses faites à la question du refus de soin (refus de la toilette, refus du repas proposé ou, parfois, refus de s'alimenter) indiquent que les établissements sont, en principe, attentifs à cette expression de la volonté de la personne et considèrent que celle-ci ne saurait être contrainte. Un médecin-coordonateur s'exprime au sujet du refus de recevoir la douche :

« On évite de contraindre et on fait a minima ».

Une solution est recherchée en faisant intervenir le ou la soignante qui a le meilleur contact avec la personne. Le problème est noté sur une fiche de transmission (plan de soin informatisé), de manière à ce que les autres soignants soient au courant. Idem pour le refus de manger, ou le fait de vouloir toujours manger la même chose : l'équipe cherche des solutions adaptées, sans pour autant pouvoir individualiser le choix des menus. Sur le refus de prendre les médicaments prescrits, une psychologue affirme qu'il faut respecter la personne, « c'est son droit ». La famille en est simplement informée.

Même attitude de la part de cette cadre supérieure de santé dans un EHPAD public qui indique que la position de l'établissement est libérale, dans le sens où la philosophie (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 (par ex. de manger) pose un problème médical, la psychologue intervient pour tenter de débloquer la situation.

On remarquera d'ailleurs que l'appréciation d'une situation de refus peut varier en fonction du « profil professionnel » et de la formation du soignant ou du personnel qui y est confronté. Les psychologues seront plus enclins à rechercher les causes psychologiques éventuelles du refus, par exemple une peur. Leur rôle consistera en général à essayer de travailler sur cette peur, donner des assurances, convaincre la personne qu'il n'y a pas de danger pour elle et, finalement, d'accepter le soin ou le service proposé (ex. d'une personne âgée qui ne voulait plus aller chez le coiffeur, par peur de ne pas retrouver sa chambre ensuite).

Dans certains cas, cependant, le discours du directeur ou de la directrice de l'établissement peut s'avérer très « institutionnalisant » et empreint d'une forte culture sanitaire, y compris dans un EHPAD privé à but lucratif. Le refus de soin est alors lu comme une tension entre libertés individuelles et accueil en institution. Un directeur interviewé évoque à cet égard l'hypothèse d'une personne âgée dépendante à domicile qui refuserait la toilette donnée par l'infirmier. Il estime que, dans ce cas, l'infirmier libéral va laisser tomber, alors qu'en institution, *« on va insister pour que les soins soient tout de même donnés pour des raisons d'hygiène. Ces situations se gèrent toutefois au cas par cas ».*

§ 3. Du consentement au droit d'expression : le CVS un outil systématiquement mis en œuvre mais d'efficacité relative

La mise en place d'un conseil de la vie sociale (CVS) est obligatoire dans les EHPAD. Il s'agit d'une instance de consultation des usagers sur différents points déterminés par la loi. Les entretiens réalisés avec les dirigeants et cadres ont permis de mettre en exergue les points suivants :

a) Les thèmes discutés en CVS

En dehors de la question des repas ou de l'animation, il semble que les points discutés dans les CVS soient fortement liés à des éléments conjoncturels tenant à l'évolution de la structure (transformations, mutations). Le CVS joue à certaines occasions le rôle d'instance de règlement des conflits entre la famille et la direction, notamment sur des questions de « maltraitance » ou en tout cas de faits qualifiés comme tels par la famille. Une psychologue nous explique comment ce genre de cas est réglé par le CVS dans son établissement, qui a pu expliquer à la famille en quoi il n'y a avait pas en l'occurrence maltraitance.

b) Le degré de participation des usagers

Dans la réalité, les personnes véritablement investies dans la participation sont en nombre réduit. Ce ne sont toutefois pas nécessairement les mêmes qui participent aux mêmes instances (CVS, commissions repas). Interrogée sur la demande de participation des usagers, la psychologue d'un EHPAD public autonome confie : *« ça dépend lesquels, beaucoup non, c'est comme pour les élections, on met plein de choses en place et il y en a plein qui vous disent : « mais j'ai plus envie de m'occuper de ça » ... »*

Le plus souvent, les directions estiment que leur CVS « vit bien ». Une directrice relève cependant que l'information circule surtout parmi les participants effectifs. Pour les autres ainsi que pour les familles, « c'est plus compliqué ». Par ailleurs, pour obtenir des élus au CVS, il faut souvent solliciter les gens. Dans certains établissements, la participation est aussi ouverte à des non élus, des « personnes capables d'échanger ». Ce type d'agencement témoigne en général d'une démarche assez proactive de la direction en faveur d'une participation large et effective.

Un directeur nous confie que, parfois, la participation va un peu trop loin. Il mentionne le cas où les membres du CVS se sont vus remettre copie du rapport d'évaluation interne de l'établissement et ont commencé à le commenter point par point. Ce sont les familles qui se montrent ici les plus actives dans le CVS.

Section 3. L'individualisation, les libertés et les contraintes institutionnelles

Le cadre législatif dans lequel évoluent désormais les EHPAD, depuis la loi du 2 janvier 2002, impose une transformation de l'institution médicosociale qu'est l'EHPAD qui doit individualiser, voire personnaliser la prise en charge des personnes accueillies (en principe, on ne parle plus de *placement*) et faire la plus grande place possible à l'expression des libertés individuelles et collectives.

Concernant le vocabulaire usité, on remarque que le plus souvent, les interlocuteurs parlent d'individualisation ; plus rarement de « personnalisation » de la prise en charge (certains outils sont cependant dénommés plans personnalisés ou « projet de vie personnalisé »)³³. De manière générale, les acteurs de terrain ne semblent pas faire de différence et les termes sont pris comme synonymes. Sur le plan théorique et conceptuel, il peut néanmoins s'avérer utile de distinguer individualisation (du statut juridique) et personnalisation (du traitement et de la prise en charge). On peut en effet se trouver dans un statut collectif, mais bénéficier d'un traitement personnalisé. Les entretiens montrent d'un côté que dirigeants et cadres ont pleinement intégré l'injonction légale devant notamment se traduire par la mise en place d'outils de l'individualisation ; d'un autre côté, ils mettent en avant les difficultés matérielles qu'ils rencontrent pour pleinement individualiser la prise en charge des personnes et se questionnent sur le point de savoir jusqu'où on peut aller dans cette direction. Concernant le sujet connexe des libertés (respect de l'intimité et du domicile privé que constitue la chambre ; liberté d'aller et venir, etc.), c'est un véritable dilemme qui est pointé par les interlocuteurs : laisser les gens vivre à leur guise, soit, mais il faut combiner cela avec les exigences de sécurité (protéger la personne contre elle-même, protéger la collectivité de certains comportements). Ce qu'on observe à cet égard, sur le terrain, c'est une gestion pragmatique, parfois un peu éloignée de l'application formelle du droit.

§1. Individualisation, recherche et respect de l'autonomie

Dans les entretiens menés, nous n'avons pas souhaité emmener d'emblée nos interlocuteurs dans une discussion philosophique visant, entre autres, à savoir dans quelle mesure l'individualisation de la prise en charge relève de l'éthique. Néanmoins, les opinions émises, la description des pratiques d'individualisation apportent des éléments intéressants permettant de nourrir cette réflexion. On peut en effet penser en théorie que l'individualisation/personnalisation de la prise en charge est une condition absolument nécessaire à l'éthique professionnelle, mais il convient alors de préciser ce qu'est l'individualisation : s'agit-il d'offrir à chaque personne hébergée des prestations adaptées à ses souhaits, ses désirs, rythmes de vie personnels ? S'agit-il d'adapter les soins à la personne à son degré d'autonomie apprécié concrètement, pour chaque tâche de la vie quotidienne, de manière à ne pas la « précipiter » dans la dépendance ? Au fond, l'individualisation est-elle une question de qualité de l'offre de prestations matérielles – ce qui suppose une organisation hôtelière hyper développée et donc à coût très élevé – ou bien une question d'éthique du soin ? On penchera pour cette seconde version accréditée par un certain nombre d'entretiens

³³ On notera que nombre de documents institutionnels émanant des ARS ou de l'ANESM parlent d'accompagnement personnalisé.

réalisés. Au fond, dans l'individualisation, ce qui est en jeu, c'est le respect et la recherche de l'autonomie de la personne.

Pour ce faire, les établissements mobilisent des outils formels. Par-delà ces outils, existent des pratiques de l'individualisation, fondée sur une prise en considération de la personne (et donc une représentation éthique) ; les acteurs indiquent toutefois les obstacles et difficultés rencontrés au quotidien qui constituent des limites à l'accompagnement personnalisé.

1.1. Les outils formels de l'individualisation (PAP, projets de vie)

1.1.1. L'élaboration des projets de vie

Les procédures d'élaboration et de mise en place des projets de vie individualisés ou des projets d'accompagnement personnalisé, selon l'appellation choisie, sont relativement uniformes. Elles reposent sur des échanges entre l'équipe pluridisciplinaire, l'intéressé et la famille. Le but est d'aboutir à un projet mutuellement consenti. Une directrice parle d'une sorte de « consentement collectif » ; une psychologue, dans un autre établissement, évoque l'idée de « triangulation » pour désigner la relation EHPAD/résident/familles. Cette dernière indique que dans le passé, il y avait beaucoup plus de résistances et d'opposition de la part des familles, mais que depuis qu'elles sont associées à l'élaboration du PAP, les conflits sont devenus très rares.

En général, l'élaboration du PVI commence une fois la personne admise au plan administratif. Un psychologue d'un EHPAD associatif nous indique cependant qu'il « travaille en amont de l'admission » et contacte la personne pour commencer à recueillir des éléments sur son projet de vie, « préparer son accueil ». Le projet de vie est distinct du contrat de séjour. Le plus souvent, il incombe au psychologue ou à la psychologue de l'établissement de recueillir les éléments nécessaires auprès de l'intéressé (histoire de vie, préférences, habitudes, désirs...). Le psychologue travaille cependant avec l'équipe d'encadrement. Le médecin coordinateur, pour sa part, évalue le résident sur le plan gériatrique, détermine ses besoins à partir d'objectifs psychosociaux, fonctionnels et médicaux et prescrit le niveau d'aide adapté à la personne. Une certaine division du travail s'opère donc dans l'élaboration du projet. Une psychologue interviewée explique ce point : interviennent d'un côté le personnel soignant (divers corps de métiers), sur la base d'un questionnaire formalisé et d'un autre côté la psychologue qui a une approche plus clinique. L'approche clinique consiste à repérer ce qui relève de « l'identité de la personne » et ce qui relève des changements en lien avec la pathologie : « *L'idée est de maintenir l'identité* ». L'évaluation au plan cognitif peut être réalisée en coopération avec le psychomotricien/la psychomotricienne, mais aussi avec l'animateur/trice. Elle est consignée dans le PAP mais ce document n'est pas à visée médicale (il est distinct de l'évaluation GIR). Cette psychologue interviewée nous dit que la rédaction du PAP est « romancée » (pour l'intéressé et sa famille) : il s'agit de ne pas porter atteinte à « l'estime de soi » ou au lien avec la famille. Cette approche du projet de vie est ici fortement liée à l'éthique professionnelle de l'interviewée.

Pour reconstituer l'histoire de vie du nouveau résident, l'équipe s'appuie en général sur les données déjà collectées dans le dossier de préadmission. En théorie, le recueil de toutes les données nécessaires et l'élaboration du plan lui-même supposent des discussions et des échanges avec l'intéressé et la famille ; en pratique, ces échanges peuvent se voir limités en fonction de l'état de la personne au plan cognitif et de la participation ou non de la famille. A la question de savoir comment prendre en compte les attentes de personnes très âgées et dont les capacités cognitives sont atteintes, un psychologue dit que ces attentes sont recueillies malgré tout et prises en compte même lorsqu'elles peuvent présenter un caractère « fantaisiste » (par ex. le désir de faire du vélo). Le PAP contient en général les points suivants : les constats et objectifs en termes de vie sociale d'environnement et d'animation ; les constats et objectifs en termes de vie quotidienne et d'autonomie (toilette, repas, déplacements) ; les « points spécifiques » (partie pas toujours remplie)³⁴. Pour chaque objectif, sont désignées les personnes qui devront les mettre en place.

Une fois le projet élaboré, il est présenté à la famille – dans les faits, à la « personne de confiance » - et au résident pour validation, car il s'agit d'un document de type contractuel impliquant un consentement. La durée d'élaboration du projet avant présentation pour signature est variable. Tel établissement nous dit qu'ils laissent un temps de réflexion, en général de 3 mois. En principe, une fiche de suivi est aussi élaborée, car le PAP ou PVI est susceptible d'évoluer dans le temps. Si un souhait nouveau, un besoin nouveau est exprimé, aux dires du médecin-co de tel établissement, il est noté et pris en compte, notamment dans la transmission d'équipe qui se fait quotidiennement en début d'après-midi. Cette réunion n'est pas formellement un lieu de discussion des questions d'éthiques ; il s'agit simplement d'adapter la prise en charge. Dans certains établissements, un point est fait avec le staff pour les PVI chaque semaine.

Il semble que le degré de formalisation de la prise en charge individualisée varie selon les établissements. Dans certains cas, l'établissement affiche une démarche proactive, à l'instar de cet EHPAD privé à but lucratif appartenant à un grand groupe dans lequel a été impulsée la démarche de personnalisation et des Projets d'Accompagnement Personnalisés. Dans ce cas, aux dires de la directrice, des documents sont délivrés avant même l'admission, pour connaître l'histoire de vie, recueillir les souhaits, habitudes, etc. de la personne. L'heure des petits déjeuners est ainsi adaptée en fonction des habitudes de chacun. Un médecin coordinateur indique que, dans son établissement, l'équipe est attentive au moindre détail dans l'élaboration du PAP, car il en va de la santé et du maintien de l'autonomie de la personne. Il est important, par exemple, de noter si la personne tient à voir son linge bien plié avant de se coucher. S'assurer de cela au quotidien peut permettre d'éviter une médicalisation du sommeil (ne pas prescrire de somnifères). L'avis d'une cadre de santé est que le PVI permet vraiment la personnalisation et donne l'exemple d'une dame dont le fils est décédé en octobre et qui, chaque année à cette période, a un épisode de deuil et de laisser aller ; l'équipe le sait et ne la contraint pas à se lever ou avoir des activités pendant ce temps.

³⁴ Cela peut concerner par ex. une personne dialysée ou présentant un problème psycho-comportemental. Ces aspects ne sont toutefois pas consignés sous leur aspect médical.

Les dirigeants et cadres observent néanmoins que le temps d'élaboration des PAP est long. La cadre de santé d'un EHPAD public chargée de l'élaboration des PVI, indique qu'ils ont procédé par processus de *benchmarking* en utilisant des projets élaborés dans des EHPAD très en avance sur ce plan. Elle évalue à environ 70% la proportion des résidents dotés d'un PVI, et reconnaît que cela consomme beaucoup de temps (elle relève qu'il n'y a pas de médecin-co dans son établissement). La réactualisation des PVI est aussi considérée comme une tâche très lourde.

Plusieurs établissements indiquent du reste qu'il leur est difficile, en pratique, d'établir et de tenir actualisés les projets individualisés pour chaque résident. Cette tâche est en général confiée aux cadres secondés par le ou la psychologue. L'un d'eux confie que, dans son établissement, la démarche est en cours, mais pas complètement formalisée, faute de temps et de disponibilité des personnels concernés (animateurs, psychomotriciens impliqués dans le processus). Une psychologue fait part des difficultés pour l'actualisation des PAP, en raison du *turn over* important des résidents et de l'urgence à traiter les nouvelles entrées. Une directrice reconnaît que l'ARS « met la pression » dans ce sens, mais qu'il y a des difficultés d'organisation pour mettre en place les staffs qui permettent d'élaborer les PVI. Cette situation n'est pas marginale et plusieurs dirigeants et cadres interviewés insistent sur le fait que l'individualisation ne résulte pas de l'élaboration des PVI au plan formel, mais de la prise en charge dans les faits (par ex. la mise en place des petits déjeuners en chambres).

1.1.2. Une certaine défiance vis-à-vis de l'excessive formalisation

Une directrice nous dit que, dans la pratique actuelle au sein de son établissement, les PVI ne sont pas vraiment formalisés sous forme de document écrit, comme le voudrait la réglementation, mais ils sont effectivement mis en œuvre et modifiés au fil du temps. L'individualisation est réalisée dans le cadre des « staffs » hebdomadaires, réunions à l'occasion desquelles l'équipe pluridisciplinaire examine les cas individuel, les nécessaires ajustements de la prise en charge. Elle indique que dans le passé, c'était l'inverse : le PVI était un document écrit, mais relativement « artificiel ». Elle souligne aussi la nécessité, pour le staff, de prendre une certaine distance avec l'avis ou la perception des familles pour ce qui est de la détermination de ce qui est bon ou pas bon pour la personne admise. Elle défend l'idée que le PVI, ce sont avant tout des actes qui sont dictés par le fait que l'EHPAD est bien conçu comme un lieu de vie et non comme une « transition entre l'hôpital et la fin de vie ». Elle estime au final que la terminologie PVI est trop forte, qu'il conviendrait plutôt de parler de « projet de prise en charge » allant au-delà du sanitaire.

Une psychologue intervenant dans un EHPAD privé évoque aussi les « staffs », réunions hebdomadaires, qu'elle considère comme des moments permettant la prise en charge personnalisée et relevant d'une pratique de l'éthique « transversale » et non formalisée. Le staff est décrit comme un « lieu de transmission soignants », pluridisciplinaire, avec notamment la psychomotricienne et les ASH. Le staff aborde aussi bien des questions médicales que sociales et même économiques en relation avec la vie des personnes accueillies. Dans cette réunion, peuvent être analysées les pratiques avec un regard éthique : est donné l'exemple du résident très angoissé lors des manipulations physiques. Au départ, il

a été pensé que cette réaction était due au fait qu'il y voyait mal, mais une analyse plus fine a détecté une cause neurologique et la pratique de « manipulation » a été adaptée afin d'éviter de produire des angoisses. Dans cet établissement, à côté de ces réunions de staff s'ajoute une heure hebdomadaire consacrée au PAP. Chaque dossier individuel est alors passé en revue.

L'opinion selon laquelle l'individualisation ne se résume pas à l'élaboration du PVI ou du PAP, voire se situe au-delà, est assez largement partagée. Une cadre supérieur de santé en EHPAD public insiste sur le fait que l'individualisation se pratique au quotidien. Les temps quotidiens de transmission, en équipe, permettent les ajustements. « *Il ne faut pas réduire le PAP à un exercice d'écriture* ». La psychologue d'un EHPAD public autonome abonde dans ce sens. Elle reconnaît que son établissement a pris du retard dans la mise en place des projets individualisés, mais dit de manière catégorique :

« l'individualisation, de toute façon, on le fait déjà, honnêtement, c'est mettre sur papier des trucs qu'on fait ».

1.2. Pratiques d'individualisation et limites de l'accompagnement personnalisé

Les entretiens avec les directeurs/directrices et cadres ont plutôt donné lieu à l'expression d'opinions générale, d'analyses de la part des interviewés sur la question de l'individualisation, qu'à une présentation des pratiques concrètes qui ont été mieux décrites par d'autres catégories de personnel.

1.2.1. Des opinions générales

A propos de la prise en compte des habitudes des personnes, un directeur se réfère à Boltanski pour dire que l'EHPAD est à la fois un monde domestique et un monde entrepreneurial, manière de dire que les contraintes d'organisation du travail limitent nécessairement l'individualisation totale de la prise en charge. Ce point de vue est assez largement partagé et d'autres dirigeants estiment également que la limite à l'individualisation réside dans les contraintes de travail, en particulier le temps qui peut être alloué à chaque individu pour réaliser les soins adaptés. Une directrice souligne que la personnalisation est en outre rendue difficile à cause de l'important *turn over* des résidents.

Sont parfois mis en cause, de manière générale, les politiques publiques et les contraintes budgétaires qui ne permettent pas d'avoir une démarche qualité et bientraitance. Une cadre supérieure de santé d'un EHPAD public pointe le fait que les EHPAD sont le « parent pauvre du système de santé ». Certains entretiens se font plus concrets, le dirigeant ou le cadre interviewé faisant état du mauvais ratio personnel soignant/résidents, comme dans cet EHPAD public qui n'a que 6 AS pour 90 résidents (dont 87 nécessitent une aide à la toilette) et deux infirmières (le matin). Une cadre de cet établissement estime que c'est le manque de temps disponible qui empêche de mettre en œuvre une prise en charge vraiment personnalisée. Cet état de fait induit même une frustration chez les soignants : « *il y a une grande frustration liée à un manque de moyens ...* ». Elle parle même de « souffrance au travail », liée aux difficultés à faire face aux fins de vie, à la douleur morale des résidents, aux difficultés des familles, leur culpabilité, etc.

Quant à la question de savoir si la culture et la formation du personnel soignant sont en adéquation avec l'objectif de prise en charge individualisée, les réponses sont plus divergentes. De l'opinion d'un directeur, la formation du personnel ne constitue pas, en soi, un frein à la prise en charge individualisée. Pour lui, les accommodements individuel/collectif se font à partir du moment où chacun accepte le projet de vie de l'établissement. L'établissement en question est, il est vrai, marqué par une culture de très forte intégration à l'institution du fait de son caractère confessionnel. Le collectif semble primer sur l'individuel. Une appréciation différente est livrée par une directrice d'EHPAD public adossé à un hôpital public. Selon elle,

« On se cache derrière les contraintes organisationnelles mais c'est surtout la culture soignante qui est en jeu ».

Cette analyse est corroborée par les propos d'une cadre de santé de cet établissement, également interviewée. Celle-ci dit s'efforcer de sensibiliser les personnels sur la question de l'individualisation. Elle dit :

« Eux, souvent, ils ont cette idée, un peu farfelue qu'on doit faire pour tout le monde pareil, c'est absurde ça ».

Elle prend l'exemple du refus opposé à un résident qui demandait des biscottes pour prendre le petit déjeuner dans sa chambre. Le personnel a refusé, estimant qu'il ne fallait pas en faire un « privilégié ». Cela a donné lieu à un recadrage. L'opinion de cette cadre de santé est que *« l'institution vient nier la singularité »*. Elle fait cas de la mise en place des projets de vie individualisés dans son établissement et confie : *« alors ... culturellement pour les soignants, c'est compliqué, c'est très nouveau »*.

Il est au final difficile, à partir de ces entretiens, de mettre en évidence de manière objective ce que peuvent être les freins à un véritable accompagnement personnalisé. Ce n'est d'ailleurs pas ce que nous avons cherché à faire car en aucun cas les entretiens ne devaient s'assimiler à un audit de l'établissement. On peut néanmoins faire l'hypothèse que la prise en charge individualisée suppose une formation ou, au moins une sensibilisation du personnel sur ce point et que, dans le cas où le personnel est « culturellement » et par formation habitué à une prise en charge sanitaire de type hospitalier, un certain renversement de perspective est nécessaire.

1.2.2. L'individualisation dans la pratique

Le questionnement sur l'individualisation de la prise en charge, dans la pratique, s'est essentiellement cristallisé autour du thème de la toilette, des rythmes de vie et des repas, plus marginalement autour du thème des animations organisées pour les personnes hébergées. On observera cependant que l'individualisation au sens de prise en considération de la personne dans toutes ses caractéristiques propres peut aller au-delà de la simple adaptation à l'individu des modes de prise en charge collective. Cela suppose toutefois la présence de personnel spécialement qualifié pour cela, ce qui n'est pas le cas de tous les établissements. Ainsi, par exemple, dans un établissement associatif, le psychologue nous explique comment le

psychomotricien ayant repéré le comportement « agité » d'un résident, notamment la nuit – ce monsieur se lançant dans des activités de bricolage assez bruyantes – a fabriqué pour lui une boîte contenant des objets sur lesquels il peut fixer son attention sans mettre sa chambre sans dessus-dessous...

a) La toilette

Les entretiens ont surtout porté sur la question de savoir si le moment auquel est donnée la toilette peut être aménagé en fonction des habitudes, des préférences des individus. Les réponses ne sont pas absolument homogènes. Certains dirigeants, plutôt que d'expliquer comment s'organise la prise en charge de la toilette des personnes dépendantes, produisent un discours assez général sur les limites à l'individualisation.

Ainsi, par exemple, du propos tenu par ce directeur d'une structure privée à but lucratif, qui indique que la majorité des résidents reçoit la toilette le matin et que les gens comprennent qu'ils sont rentrés dans une institution et « *qu'ils n'en sont pas mécontents* ». Même son de cloche dans un autre établissement. Sur les possibilités d'aménager les temps de toilette à la demande d'un résident, la directrice dit :

« Ah ben, là, il faut quand même savoir là aussi que c'est très utopique, à partir du moment où l'on rentre en institution, on ne fait plus ce que l'on a envie de faire, on rentre dans la vie en collectivité, voilà... ».

Elle justifie son discours en affirmant que l'entrée en institution est une très bonne chose pour beaucoup de personnes. Elle estime au fond que l'exigence de « libre choix » n'est pas possible à satisfaire, du moins pour toutes les personnes à la fois. En pratique, elle admet que des aménagements sont possibles, dans certains cas et dans certaines limites, mais pas de manière générale. Des toilettes en fin d'après-midi sont données à certaines personnes qui en font la demande (pers. en fin de vie, notamment). Sur le cas de personnes refusant la douche : l'établissement respecte ce choix, sauf si cela pose un problème d'hygiène (personne souillée par ex.).

Toujours sur la question de la possibilité d'adapter les temps de douches, un médecin-co d'EHPAD public répond que l'établissement est limité par les questions de personnel. Les soignants s'assurent *a minima* que les résidents ont eu une douche hebdomadaire. De son avis, l'individualisation trouve ses limites dans l'organisation du travail. Dans un autre EHPAD public visité, aux dires des cadres, il n'existe pas encore dans l'établissement de projet de soin et de vie individualisé mais la réflexion est engagée. Une cadre interviewée y est favorable (sortir de la gestion routinière de la prise en charge) et souligne que l'institution y est contrainte par la logique d'accréditation et des obligations légales. La pratique actuelle est qualifiée par l'intéressée de « soins à la chaîne », réalisés selon des horaires collectifs. Par exemple, en ce qui concerne la toilette, elle est quotidienne, matinale et le principe est la douche pour tout le monde. Une autre cadre de santé relève qu'un nombre significatif de personnes ne souhaitent pas prendre une douche quotidienne. Elle rapporte qu'une résidente dit : « *il n'y a que les prostituées qui se lavent tous les jours !* ». L'interviewée dit lutter contre les représentations professionnelles, notamment la conception de l'hygiène corporelle

des « patients » chez les aides-soignantes. Elle indique chercher des accommodements : dans certains cas, un membre de la famille peut pratiquement être « associé aux soins » (cas de la toilette d'une dame récalcitrante). Même analyse chez la directrice des soins de cet établissement qui estime que les résistances viennent du personnel qui a une conception assez rigide de la toilette et de sa fréquence. Elle relève la prégnance de la culture du soin hospitalier, mais estime que cette culture peut évoluer. Cet aspect est d'ailleurs ressorti de l'évaluation externe. La cadre de santé relève :

« c'était vraiment très prégnant cet aspect soin au détriment de l'aspect vie, c'est un lieu de soin en fait avant d'être un lieu de vie ! ».

Elle estime que le risque, lorsque les pratiques dérangent la volonté des personnes, c'est que cela se traduit souvent par des refus de soins, de l'agressivité, des troubles du sommeil... Du coup, la question de l'individualisation est sérieusement posée et en réflexion : possibilité de toilette à la demande, éventuellement le soir et pas nécessairement tous les jours, ce qui est plus conforme aux habitudes des résidents d'origine rurale.

On relève du reste une volonté assez générale de trouver des solutions plus souples. La cadre de santé d'un EHPAD public autonome indique que les douches sont données le matin et explique les contraintes existantes pour donner les douches le soir. Elle insiste toutefois sur les accommodements qui sont recherchés, consistant à donner la douche l'après-midi à certains qui en font la demande: *« on essaiera de trouver un compromis, en tous cas on ne va pas rejeter la demande et si on ne peut pas, on expliquera pourquoi ... »*. Elle reconnaît néanmoins qu'il faut pour cela lutter contre la culture des soignants sur le plan de la toilette et de l'administration des douches. Dans un autre EHPAD (public hospitalier), la cadre de santé interviewée indique que l'établissement a conscience du fait que la génération des personnes accueillies n'a pas eu pour habitude de se doucher tous les jours. La pratique consiste à « négocier » avec les résidents récalcitrants :

« On doit négocier qu'ils se douchent une fois par semaine parce que dans l'individualisation justement, si ils ne veulent pas la toilette, s'ils la refusent et on en a ... et on essaie de respecter au maximum ». Même chose pour les levers : « ce qu'on essaie de respecter c'est les heures du lever, ceux qui ne veulent pas être levés tôt on le fait en dernier, en accord avec les soignants ».

La recherche d'adaptation est aussi présente dans cet EHPAD privé lucratif dont la psychologue interviewée nous dit que le cadre général est collectif pour les personnes dépendantes (douches quotidiennes données le matin), mais qu'il est appliqué de manière souple : certaines douches sont données le soir ; les « lève tard » sont toilettes le matin, mais en dernier. Dans l'établissement, les chambres ne sont pas toutes dotées de douche individuelle. Les personnes autonomes peuvent prendre leur douche quand elles le souhaitent. Le personnel s'assure simplement, de manière non intrusive que la personne s'est lavée (passer voir si la personne « sent le savon »). Pour les personnes faiblement dépendantes, il peut y avoir stimulation verbale et/ou aide ponctuelle (laver le dos car la personne n'est plus assez souple pour le faire). On remarquera que dans cet entretien l'interviewée ne parle pas explicitement d'individualisation. Elle évoque des pratiques d'assouplissement du cadre

collectif pour la gestion des douches en indiquant que la flexibilité est plus grande dans les périodes où l'établissement « ne tourne pas à plein ». Le clivage est basé sur l'état des personnes : dépendantes ou autonomes, avec une attention portée aux cas de faible dépendance pour accomplir certains actes, cas dans lesquels la personne est stimulée pour faire les choses seule au maximum.

Par-delà la question de la temporalité des toilettes administrées par le personnel, a pu être évoquée celle du respect de l'intimité de la personne. La même psychologue nous indique le fonctionnement de l'EHPAD (privé à but lucratif) dans lequel elle travaille qui veut que les résidentes reçoivent les soins de toilette (douches) par des hommes ou par des femmes, indifféremment et en fonction de l'équipe qui intervient et des roulements. De manière plus exceptionnelle, il peut être tenu compte du souhait exprimé de la personne, par hypothèse une femme, de ne recevoir la douche que par du personnel féminin. L'interviewée indique cependant que les contraintes de personnel pèsent lourd. Du coup, l'équipe essaie « d'appriivoiser » les patients qui sont rétifs au fait d'être lavés par une personne du sexe opposé. Si cela relève de la croyance ou de la conviction religieuse, l'équipe fera le maximum pour la respecter ; mais si cela relève de la simple pudeur, ou de l'angoisse, la psychologue va « travailler sur l'identité du soignant », de manière à le faire apparaître comme une personne non sexuée (la blouse, la gestuelle, etc.). L'équipe tente d'appréhender ces questions lors de la reconstitution de l'histoire de vie de la personne entrante (la « question sexuée »), afin d'anticiper les réticences possibles, notamment pour la toilette. On remarque que, dans les établissements ici investigués, les psychologues se montrent particulièrement sensibles à l'idée d'adapter les temps et les pratiques de la toilette aux habitudes et désirs des usagers. L'une d'elle confie : « *c'est une de mes grandes batailles !* ».

b) Les rythmes de vie (lever-coucher)

Si le discours général, tel que nous l'avons recueilli, indique un souci de respecter les rythmes individuels, notamment pour les horaires du lever et du coucher, on observe des limites. Celles-ci tiennent, en général, à l'organisation du travail (toilettes et soins du matin), mais aussi, parfois, à une appréciation normative de ce qui est bon, ou mieux, pour la personne. Ainsi, par exemple, le propos un peu contradictoire d'un psychologue à ce sujet :

« On s'est rendu compte qu'une personne dépendante ne supporte pas de se lever très tôt, ben on va la laisser dormir et on va lui proposer une toilette le plus tard possible, on va respecter son rythme et ses habitudes de vie ou alors on va se rendre compte qu'en ne la réveillant pas, elle va être perturbée toute la journée, alors qu'en la réveillant à telle heure, ça va lui permettre d'avoir un repère, donc on va voir ce qui est le plus adapté ... »

c) Les repas

Dans nombre de cas, les repas sont collectifs (salle à manger), sauf pour les personnes qui sont malades. La raison indiquée par une cadre de santé dans un EHPAD public est que l'établissement est en sous-effectifs et ne peut individualiser cette tâche.

d) Les animations

Une cadre d'établissement (EHPAD public en milieu rural) considère que la prise en charge ne tient pas suffisamment compte des besoins et habitudes de ces gens de la campagne, pour lesquels il est très important d'avoir un « contact direct avec la terre » ou un contact animalier (elle évoque l'insuffisance de leur « jardin thérapeutique » autour duquel beaucoup de publicité a été faite). Elle estime qu'on ne leur donne pas assez les moyens de développer des actions d'animation (qui dans son établissement reposent sur quelques services civiques) ce qui conduit à se limiter aux soins basiques. Du coup, selon elle, les résidents sont exposés à la dépression et à l'évolution de la démence par manque de stimulation. La psychologue d'un autre établissement, qui travaille en étroite collaboration avec l'animatrice, fait cas d'une formation délivrée dans l'établissement sur le thème de la personnalisation. L'idée générale est qu'il faut essayer de recréer en EHPAD un environnement et des occupations similaires à celles que connaissaient les personnes avant d'y entrer. Par exemple, pour un public féminin, la mise en place d'un atelier pâtisserie permet de réactiver « énormément de souvenirs, de la technicité, etc., ça leur fait réapprendre des gestes, enfin bref, on fait des choses du quotidien mais qui sont beaucoup plus stimulantes et qui leur parlent ».

§2. Libertés individuelles et sécurité : dilemme ou gestion pragmatique ?

Comme pour le sujet de l'individualisation, la question des libertés individuelles des personnes hébergées a plutôt donné lieu, dans certains entretiens, à un discours général sur le dilemme liberté/sécurité ; d'autres entretiens ont cependant permis d'aborder la question sous un angle plus concret, abordant des sujets tels que la liberté d'aller et venir, le statut de la chambre du résident, le droit de fumer, la consommation d'alcool et même la sexualité au sein de l'établissement.

2.1. Un discours sur le dilemme liberté-sécurité

Le directeur d'un EHPAD privé confie :

« Le plus dur au quotidien, c'est de flirter entre liberté, santé, sécurité ».

Le propos exprime bien l'idée selon laquelle, à un certain degré, liberté et exigences de protection de la personne (sous l'angle de sa santé et de sa sécurité) constituent des objectifs inconciliables. Une directrice livre à cet égard une analyse des freins aux libertés qui résident dans les contradictions de la législation qui prône le respect des libertés, mais fait aussi peser une obligation de sécurité. En pratique, il faut gérer la pression des familles qui ont tendance à privilégier la sécurité (menaces de plaintes). Ce dernier aspect n'est pas négligeable, car lorsque la famille d'un résident estime que l'institution a été trop laxiste et a mis en danger la personne âgée, ce type de situation tend à être rapidement qualifié de « maltraitance ». Les directions d'établissement doivent alors procéder à des arbitrages, face aux demandes de coercition de la part des familles. Ici, la direction dit faire primer la parole du résident sur l'avis de la famille (c'est d'ailleurs spécifié dans le projet d'établissement et, semble-t-il, dans le contrat de séjour). Sur la question de savoir s'il y a des revendications et de quelle nature,

il est répondu qu'une minorité de ces revendications sont formulées comme des plaintes pour maltraitance, cette notion étant éminemment subjective de la part des familles.

Cette question du rapport, parfois complexe, entre la personne âgée hébergée, sa famille et l'institution a été évoquée dans plusieurs entretiens. Au fond, ce qui est en jeu, c'est l'autonomie – au sens de capacité de décision- de la personne et la notion, certes à la mode, d'*empowerment*. Aux dires des dirigeants et cadres, lorsqu'apparaissent des différences dans l'expression des souhaits des résidents et de leur famille, c'est la parole du résident qui est prise en considération en priorité. Un cadre de santé note que l'établissement incite les personnes à conserver leur autonomie mais doit pour cela lutter contre la tendance des personnes « placées en institution » à renoncer à leur autonomie et à laisser faire les soignants. Cette tendance est en outre souvent renforcée par l'attitude des familles qui considèrent que l'institution doit prendre en charge totalement la personne accueillie qui, en vue de son âge, « a le droit de ne plus rien faire ». Les familles considèrent en outre qu'elles (ou la collectivité) paient pour ce service. Du coup, un dialogue s'instaure avec les familles afin d'expliquer le rôle de l'EHPAD qui est de préserver l'autonomie.

Une autre directrice évoque la nécessité de clarifier la question des droits et de devoirs - d'ailleurs spécifiés dans le contrat de séjour - avec les familles, notamment par rapport à la demande de sécurité qu'elles expriment en général. Il faut rappeler qu'en principe, les usagers sont libres de circuler. Elle dit :

« Parfois, on nous demande de poser des contraintes que nous n'avons pas à poser ».

2.2. Des situations concrètes

Questionnés sur des sujets concrets tels que la liberté d'aller et venir, le droit à l'intimité dans la chambre, la liberté de fumer, de consommer de l'alcool, d'avoir des relations sexuelles, les directeurs/trices et cadres ont livré quelques réponses convergentes, mais sur certains sujets, on observe néanmoins des approches assez divergentes.

Du côté des convergences, on relèvera le discours consistant à reconnaître la liberté de principe, notamment d'aller et venir, pour les résidents peu dépendants. De ce point de vue, il est répété à l'envie que « *l'EHPAD n'est pas une prison* ». En revanche, sont généralement relevées les contraintes sécuritaires liées à la surveillance des personnes dépendantes, notamment souffrant de déficiences cognitives.

Quelques approches divergentes se sont manifestées : autour de la question du droit de fumer dans la chambre ; de la consommation d'alcool ; de la sexualité. On notera que ces droits et libertés sont en partie conditionnés par le statut conféré à l'espace en principe privatif que constitue la chambre du résident.

a) La liberté d'aller et venir

La liberté d'aller et venir à l'intérieur de l'établissement, ou à l'extérieur est formellement reconnue mais se trouve limitée en pratique pour les personnes très dépendantes. Une psychologue évoque le devoir de protection qui incombe à l'établissement,

mais qui suppose que pour chaque résident, aient été évalués les risques, de manière à ne pas tomber dans une logique sécuritaire arbitraire. Dans un autre établissement, la psychologue évoque la période antérieure à la mise en place d'une unité protégée au sein de l'EHPAD. Elle dit que l'établissement, en accord avec les familles, assumait alors le risque de laisser déambuler les personnes à leur guise. On constate donc que l'appréciation du dilemme entre liberté et sécurité est variable, selon les établissements et, peut-être aussi, selon les périodes.

Pour que l'autonomie et la liberté d'aller et venir des personnes dépendantes soient pleinement effectives, il faut du personnel dédié à cela, capable d'accompagner physiquement la personne dans tous ses déplacements, ce qui semble en général faire défaut dans la plupart des EHPAD. Une cadre de santé relate cependant des pratiques de solidarité se manifestant dans son établissement, entre personnes hébergées. L'interviewée évoque l'idée intéressante de « partage de l'autonomie » : certains hébergés autonomes poussent le fauteuil de leur voisin ou de la personne dépendante avec laquelle ils ont une affinité. Les personnes autonomes jouissant de la pleine liberté d'aller et venir sortent volontiers de l'établissement et certains font des courses ou des achats pour ceux qui demeurent dans l'établissement. Cette cadre reconnaît cependant qu'en général, la vie en communauté est difficile pour les personnes accueillies disposant de toutes leurs facultés mentales.

La psychologue d'un EHPAD privé confirme que la liberté d'aller et venir est nécessairement limitée pour les personnes fortement dépendantes (la grande majorité). L'équipe travaille plutôt à l'accompagnement aux sorties à l'extérieur (animation). Les sorties désirées par les résidents ne peuvent être limitées, voire refusées, que pour des raisons médicales ou de risque pour elles-mêmes. Elle mentionne le cas de sortie programmée d'un résident pour des vacances en famille mais la famille n'avait pas mis en place le dispositif d'aide nécessaire. L'interviewée relève ici un point intéressant : ce sont parfois les résidents eux-mêmes ou leur famille qui pensent que lorsqu'ils sont rentrés en EHPAD, ils n'ont plus le droit d'en sortir.

b) Le statut de la chambre du résident

Certains dirigeants ont sur ce point une position « légaliste », à l'instar de ce directeur d'un EHPAD privé à but lucratif qui affirme que la chambre est considérée comme un domicile. La remise des clés est de principe, sauf si l'état pathologique de la personne ne lui permet pas de l'utiliser. Cela dit, il semble que les autorités de tutelle (CG et ARS) tendent dans leurs visites de contrôle à ne pas vraiment considérer la chambre comme un espace privatif :

« Ils vont entrer dans la chambre des résidents et inspecter leur chambre comme ils vont inspecter le reste de l'établissement, s'ils trouvent des médicaments dans la table de nuit du résident, on en est fautif alors que le résident pourrait exiger une boîte de doliprane comme nous on en a ».

Certains interlocuteurs, comme cette psychologue intervenant dans un EHPAD privé à but lucratif, relie immédiatement la question du statut de la chambre à la thématique du respect de l'intimité : dans cet établissement, les personnes peuvent disposer de clés de leur

chambre, notamment pour éviter des « intrusions ». La gestion des clefs se fait toutefois en fonction du degré d'autonomie de la personne.

De manière générale, la chambre en EHPAD est considérée comme un lieu de vie, un espace personnel. Une directrice affirme « *On n'est pas à l'hôpital* ». Les visites sont donc en général libres. Concernant les horaires, la plupart des établissements ferment en soirée, mais cela n'empêche pas nécessairement les visites du soir, voire nocturnes. Certains dirigeants affirment qu'il est possible pour les visiteurs de venir après la fermeture et même de rester dormir sur place. Un cadre, médecin-coordinatrice, indique que cet aménagement est surtout réalisé pour les personnes en fin de vie. L'interviewée mentionne toutefois le cas de la chambre d'une résidente « squattée » par sa fille, contre le gré de la maman. L'établissement a laissé faire car l'EHPAD « est un lieu de vie », mais a toutefois posé le problème à l'ARS. On imagine, dans ce cas, qu'il a fallu arbitrer entre le respect du caractère privatif de la chambre et...le respect du consentement de la personne âgée hébergée (!). Ce cas de quasi intrusion est néanmoins assez exceptionnel. Il peut arriver, par contre, qu'un membre de la famille vienne régulièrement passer la nuit, avec l'assentiment du résident ou de la résidente. Une psychologue relate ce cas dans son établissement et indique qu'ils respectent la chambre en tant qu'espace privé :

« On a une dame qui reçoit sa fille là, qui dort sans son lit, bon ben voilà ça pose des questions, c'est pas évident mais voilà c'est chez elle ... »

c) Droit de fumer dans la chambre

Cette question révèle tout particulièrement le « flou juridique » sur le point de savoir comment arbitrer entre respect de la vie privée et du domicile de la personne (la chambre) et exigence de sécurité. Certains établissements prohibent le fait de fumer dans les chambres, soit en explicitant cette interdiction dans les règles internes, voire le livret d'accueil, soit par l'installation de détecteurs de fumée dans les chambres. D'autres reconnaissent en principe qu'il s'agit d'une liberté, mais invitent les fumeurs à fumer à l'extérieur du bâtiment. Cette attitude pragmatique est, semble-t-il, la plus répandue. Nombre de directeurs/directrices et cadres indiquent que, compte tenu du vieillissement et de l'état physique général de la population accueillie, les fumeurs se font de toute façon de plus en plus rares.

Un directeur évoque l'affaire de l'incendie d'une chambre dans un EHPAD, provoqué par un mégot, ayant entraîné le décès de l'intéressé. La ministre R. Bachelot, à l'époque, avait pris position pour la liberté de fumer. L'interviewé a une analyse juridique assez poussée de la question du domicile privé, comprend la position officielle, mais estime que dans un EHPAD, la direction dispose d'un « pouvoir de police », y compris sur les chambres. Du coup, il fait en sorte que les gens ne fument pas dans les chambres ; ils sont accompagnés à l'extérieur. Le problème est, selon ce directeur, réglé par la pédagogie. On remarquera qu'ici, la formation juridique du directeur semble jouer un rôle sur l'utilisation des instruments tels que le contrat de séjour pour gérer différents aspects de la prise en charge.

Dans un autre établissement, les autorités de contrôle ont signalé que le livret d'accueil qui contenait l'interdiction de fumer ne tenait pas compte de l'espace privatif que constitue la

chambre du résident. La directrice s'insurge contre l'ambiguïté juridique en la matière : l'ARS exige que, sur le papier, soit reconnue la liberté de fumer dans les chambres, tout en étant consciente des impératifs de sécurité. Du coup, sa position personnelle consiste à faire primer la sécurité. Elle le fait en incitant les personnes à fumer dehors ou sur leur balcon.

d) Consommation d'alcool

Dans certains cas, on observe que c'est l'approche sanitaire qui prime, en particulier lorsqu'il s'agit de restreindre les habitudes de personnes consommant de manière excessive. Une médecin-coordinatrice mentionne le cas de deux personnes ayant des problèmes avec l'alcool dans son établissement. La ligne de conduite consiste à amener les personnes à se limiter, avec leur accord cependant. L'interviewée dit : « *on essaie d'établir un contrat avec eux, pas d'alcool, ils ont droit à table à un verre* ». Dans cet établissement, les aides-soignants « inspectent » de temps en temps la chambre d'une de ces personnes qui présente des problèmes psychiatriques et vident le contenu des bouteilles stockées. Précisons que ce point fait débat dans l'équipe, car la direction était jusque-là plus permissive, du fait de la culture des résidents vis-à-vis de la consommation de vin (« *des générations habituées à consommer beaucoup de vin* »). Dans un autre établissement dans lequel nous avons rencontré la psychologue en poste, un certain écart est perceptible entre le point de vue du médecin sur la consommation de vin – limitatif sans être totalement prohibitif – et le point de vue de la psychologue, plus libéral en la matière. Cette dernière estime :

« En même temps à 95 ans, s'il boit 3 verres de vin, il faut le laisser faire et même si c'est ça qui précipite ... c'est peut-être un choix ... voilà ».

e) Liberté sexuelle et intimité :

Pour les couples déjà constitués qui arrivent en établissement, les directions ne voient aucun problème. Simplement, certains établissements disposent de très peu de chambres doubles. La psychologue d'un EPHAD public autonome explique : « *on n'a plus de chambres doubles donc ça, ça pose question, on a deux chambres qui communiquent, le couple qui est actuellement là, ils se voient dans la chambre du Monsieur, bon après il y a plein de couples non officiels mais franchement, ça pose pas de problème ...* »

Pour les couples qui se constituent au sein de l'établissement, des réserves peuvent toutefois être émises, notamment au regard du consentement de la personne qui n'a pas toutes ses facultés cognitives. Une directrice admet que c'est compliqué au plan éthique et semble avoir du mal à trancher entre le libre choix de l'individu et les pressions de la famille qui voit cela d'un mauvais œil.

Une cadre de santé indique que des couples se forment dans l'EHPAD, ce qui oblige le personnel soignant à de la discrétion lorsqu'ils veulent entrer dans les chambres. Elle évoque la différence d'approche avec la culture des soignants à l'hôpital et souligne la « maturité » du personnel de l'EHPAD à cet égard :

« J'ai été impressionnée par leur maturité aux soignants par rapport à ça, j'ai été cadre en médecine SSR à B. et ils ne supportaient pas ce genre de relation ».

Elle estime qu'à l'EHPAD, on fait plus de place à l'intimité et on prend en considération le couple ou la sexualité. Même approche dans un autre établissement. La psychologue nous confie : *« après il y a aussi des histoires de coup de foudre entre résidents, donc à un certain âge ça existe toujours, c'est arrivé et ben, voilà, on fait avec et on laisse faire les résidents dans leur chambre. Ça, je trouve que c'est une force dans cet établissement, on explique aux familles ».*

Il semble cependant que l'approche de la question de la sexualité des résidents dépende fortement de la position professionnelle des différents intervenants en EHPAD et de leur formation. Une psychologue intervenant dans plusieurs EHPAD – par ailleurs formatrice – nous dit lutter contre les réticences du personnel et de la direction (de cet EHPAD ou d'autres). Les familles n'ont pas leur mot à dire, selon elle, car cela relève de l'intime et de la vie privée. Elle s'interdit tout jugement moral. Par exemple chez les personnes démentes, y compris hébergées en couple, elle tolère que l'un ou l'autre ait une relation sexuelle avec une autre personne résidente, car cela relève de la pulsion. Il est demandé aux personnels de ne rien dire à la famille des pratiques sexuelles de la personne hébergée (relations avec d'autres résidents, pratiques masturbatoires, etc.). La psychologue fait aussi en sorte que les pratiques sexuelles au sein de l'établissement se fassent sans danger. Une difficulté est soulevée : le cas de personnes entreprenantes qui proposent une relation à des personnes qui ne sont pas en mesure de manifester leur choix. Dans ce cas, l'équipe est vigilante, mais pas nécessairement sur une posture prohibitive. Par contre, l'équipe interdit la relation sexuelle si elle sait que telle personne souffre d'une MST. Il demeure qu'il est difficile de s'assurer de manière formelle du consentement à des relations intimes lorsque se forment des couples en EHPAD. Une psychologue nous explique sa manière d'appréhender la situation, à partir d'un cas concret :

« On observe beaucoup, je la vois régulièrement (parlant d'une dame qui a des relations avec un monsieur connu pour avoir eu, dans son passé, des comportements assez autoritaires envers son épouse) , j'essaie de voir comment elle parle de ce monsieur-là, rien que déjà en en parlant, ça se sent, des fois, si elle n'est pas à l'aise, ça se voit quand je lui parle de ce monsieur, pour l'instant, elle en parle toujours avec le sourire, les yeux qui brillent, donc on se base sur le non verbal. Il faut toujours revalider le consentement ».

Quelques éléments conclusifs

La préoccupation pour les questions éthiques semble bien au cœur du fonctionnement des EHPAD que nous avons sollicités pour les besoins de l'enquête. Dans les discours, on constate un grand intérêt pour la question, quel que soit le statut de l'acteur interviewé et on peut considérer de ce point de vue que les principes issus de la loi de 2002 sont largement intériorisés. Toutefois, les différents établissements ne se situent pas tous au même niveau de déclinaison de ces grands principes. Les représentations attachées à l'EHPAD aujourd'hui balancent entre les deux pôles que constituent le lieu de soin et le lieu de vie. Même si dans les discours des directeurs, le lieu de vie s'impose – cf. l'affirmation souvent répétées que l'EHPAD n'est pas l'hôpital - l'analyse des entretiens laisse plutôt à penser l'emprise du lieu de soin. Cela tient à la prégnance de la culture sanitaire, notamment dans les EHPAD public

adossés à une structure hospitalière, mais aussi au fait le public accueilli est de plus en plus âgé et dépendant et nécessite des soins plus lourds.

A plusieurs reprises, on a pu noter une certaine ambivalence du discours et de l'approche de dirigeants et cadres. Ambivalence, parfois, par rapport à la législation, aux obligations formelles (type projet de vie censé être réactualisé tous les ans...). Les dirigeants disent être attentifs aux objectifs fixés par la loi, et on observe en même temps la récurrence du discours de type « on sait mieux que la loi ce qui est bon pour les résidents » ou bien « on est dans l'esprit des textes même si on ne les applique pas à la lettre ». On peut aussi entrevoir, dans certains cas, la tentation de « détourner » quelque peu les instruments juridiques. Par exemple, le projet de vie individualisé qui peut être plus conçu comme un outil utile en termes de management des ressources humaines (évaluation) que comme un contrat pour la personne. Ambivalence, aussi, du discours sur les droits et libertés des usagers. Certains entretiens expriment nettement cela : « ils ont le droit de...mais la réglementation, les raisons de sécurité, voire de santé font que... », ou bien : « ils sont chez eux...mais pas vraiment », ou « ils comprennent aussi qu'on rentre dans une institution, ils n'en sont pas mécontents ».

Au fond, on observe chez les dirigeants et cadres une véritable interrogation sur ce qu'est, doit ou peut être l'institution EHPAD. Une question est d'ailleurs apparue en filigrane, plutôt soulevée par les psychologues interviewés : la question de la mixité ou de la spécialisation au sein des établissements, en ce qui concerne le public accueilli. Certains estiment que la mixité crée plus de lien social, et qu'il convient donc de la maintenir ou la sauvegarder ; est parfois regardée de manière critique l'apparition d'unités d'hébergement renforcées censées accueillir les personnes présentant des troubles du comportement ; d'autres relèvent que c'est psychologiquement difficile, pour les personnes âgées encore assez autonome, de côtoyer au quotidien des résidents très dépendants et atteints de troubles cognitifs importants. Cette question est ramenée à la thématique de l'éthique au sens d'une interrogation sur les missions de l'EHPAD et sur le bien-vivre en établissement.

Chapitre 2. La prise en charge de la personne âgée dépendante à l'épreuve des cadences organisationnelles. L'expérience soignante et les « conflits éthiques ».

Il convient de rappeler au préalable que 21 soignants ont été mobilisés pour les besoins de l'enquête parmi lesquels on trouve des infirmières, des aides-soignants, des agents de service hospitaliers ou hôteliers, une assistante de soin en gérontologie. Dans les faits cependant, hormis pour les infirmières, ces agents autres réalisent peu ou prou les mêmes tâches par-delà leur différence de qualification et de position statutaire³⁵. Nous avons également rangé dans la catégorie « soignants » les animateurs et psychomotriciens, qui, s'ils n'interviennent pas directement autour du soin, restent néanmoins des acteurs incontournables du « prendre soin ». L'analyse du contenu des entretiens avec les équipes soignantes constitue le cœur de ce travail, dans la mesure où, plus que d'autres acteurs des EHPAD, elles sont directement en lien avec les personnes âgées dépendantes jusqu'à être en prise directe avec le corps et l'intimité.

Les entretiens menés avec les équipes soignantes laissent penser que les questions éthiques sont au cœur de leur préoccupation. « *La priorité c'est le résident et son bien-être* » est une expression qui pourrait résumer l'ensemble du contenu des entretiens menés avec le personnel soignant. Qu'il s'agisse des valeurs personnelles ou professionnelles qui les animent, du respect de l'utilisateur et de ses habitudes antérieures ou encore du maintien des libertés fondamentales, la question du « prendre soin » ou du « bien faire » suscite chez eux un grand intérêt et est souvent source de questionnements, de discussions, voire de remise en cause de certaines pratiques soignantes. Sans en retenir une définition générale ni prétendre à l'exhaustivité, il ressort de nos entretiens que l'éthique de la prise en charge renvoie avant tout à une posture professionnelle où la question du bon sens et des valeurs reste centrale. Au final, les soignants entendent souvent par éthique un positionnement professionnel où la relation doit finalement l'emporter sur le soin. N., aide-soignante référente³⁶ qui a bénéficié d'une formation autour des questions éthiques nous en parle d'ailleurs en ces termes :

« donc il y a une approche assez philosophique mais qui relève en fait de bon sens (...), ça part beaucoup des valeurs (...), ce n'est pas du tout ce que l'on apprend à l'école où c'est très technique et là du coup, ça ne relève que du bon sens (...), on est vraiment beaucoup plus dans le respect et ça fait gagner beaucoup de temps (...), on est souvent technicienne de soins, comme on nous l'apprend à l'école et c'est vrai que l'on part souvent d'une toilette de la tête aux pieds et que l'on se sent bien (...), quand on est AS Humanitude, on ne fait pas forcément la toilette de la tête aux pieds (...), on respecte l'hygiène mais d'une autre façon, c'est vrai que c'est un gros travail de remise en question ».

³⁵ M. Bauer, « Le respect de la personne âgée dépendante en institution », *Vie Sociale et traitements*, 2005/2 n°86, p.116-134

³⁶ Dans un EHPAD privé à but lucratif en zone semi-rurale

Ainsi, dans la plupart des établissements sur lesquels l'enquête de terrain s'appuie, on peut constater que le maintien des habitudes de vie antérieures et le projet d'accompagnement individualisé qui en découle, sont souvent présentés comme au centre du respect de la personne âgée dans le parcours de soin qui lui est proposé. En revanche, dans bien des situations quotidiennes, l'idée selon laquelle l'EHPAD est un lieu de vie se heurte à un certain nombre de contraintes que notre enquête de terrain a permis de mettre au jour. En dépit de bonnes volontés donc, les équipes soignantes sont au cœur de ce que l'on pourrait nommer des « conflits de valeurs » ou encore des tensions entre des principes moraux qui s'opposent, voire même s'affrontent. Pour le dire autrement encore, les impératifs temporels affectent la « qualité du travail » dans l'activité des soignants, la gestion du temps l'emportant sur les soins prodigués, pour reprendre la tournure de Mathieu Raybois³⁷. Dans bien des situations, il en résulte un certain malaise des soignants qui peut aller d'un sentiment de travail « bâclé » à un épuisement professionnel plus profond dont on peut supposer qu'il altère en ricochet la prise en charge.

Examinons alors comment le personnel soignant tente d'allier pratiques soignantes et « lieu de vie ». Plus largement, nous répondrons en filigrane dans ce chapitre à la question de savoir comment peuvent se combiner autonomie personnelle et dépendance fonctionnelle.

Section 1. La préoccupation éthique et le préalable du consentement de la personne aux soins administrés

La dimension éthique de la prise en charge de la personne âgée dépendante peut être envisagée d'une multitude de manières à la lecture des entretiens. Il s'agit aussi bien de favoriser le bien-être, de maintenir l'autonomie, que de faire participer le résident aux décisions le concernant. Mais avant tout les soignants doivent s'assurer du consentement de la personne à ... et ainsi garantir l'effectivité de la notion de « libre choix » ou d'autonomie au sens philosophique du terme. Le discours laisse penser que le consentement de la personne âgée est au cœur des pratiques soignantes en EHPAD et que le maintien de l'autonomie constitue un enjeu professionnel de grande envergure. L'enjeu principal est ici l'adhésion de la personne aux soins nécessaires à son bien-être. Il reste alors aux soignants d'en trouver les modalités et possibilités. Cela passe donc par l'instauration d'une relation de confiance réciproque, voire dans certains cas d'une « alliance thérapeutique » pour reprendre les termes de Marion, 23 ans, IDE dans un EHPAD associatif. Le maintien de l'autonomie est également présenté comme la dimension centrale de la dignité humaine. Faire avec et non à la place de ...

§ 1. Un intérêt manifeste des soignants pour la question du « Care »

Dans l'immense majorité des situations en effet, les soignants rencontrés affirment que l'éthique prise au sens restreint du « prendre soin » est une dimension constitutive de leurs missions principales et par-là même de leur identité professionnelle. Mireille, 45 ans aide-soignante dans un EHPAD public autonome en milieu rural rappelle avec conviction :

³⁷³⁷ M. Raybois, « Contraintes temporelles et qualité du travail dans l'activité des soignants », *Revue PTO*, vol 20, 2014.

« alors, notre mission, si je devais la qualifier, moi ce serait veiller au bien-être la personne, de faire en sorte que sa journée se déroule le mieux possible en fonction de son état de santé ».

Il en va de même dans le discours des animateurs rencontrés qui définissent leur profession comme participant du « bien-être » de la personne âgée, en opposant en filigrane le registre des animations à celui des soins à proprement parler. L'entretien mené avec G. nous montre à quel point, la réflexivité autour du « bien faire » et des « bonnes pratiques » est une préoccupation quotidienne.

« ah oui, c'est notre métier, on est rarement satisfait de ce que l'on fait, donc voilà, on fait attention à ne pas mélanger les personnes, enfin, on fait attention à bien faire pendant les activités (...), on se remet régulièrement en question sur nos pratiques, pour que le résident soit le plus à l'aise possible, le plus acteur de ses choix ».

L'analyse de contenu des entretiens menés laisse penser que la question du « bien faire » et des « bonnes pratiques » professionnelles est au cœur des préoccupations quotidiennes des soignants et souvent source de questionnements. Tous entrevoient leur fonction comme située à la charnière entre le soin et le « prendre soin ». A noter que dans l'immense majorité des cas, notre panel d'interlocuteurs est composé de femmes souvent définies à partir de leurs qualités « empathiques »

§ 2. Le consentement comme préalable à toute intervention auprès de la personne âgée.

La question du consentement qu'elle que soit ses déclinaisons terminologiques comme le « libre arbitre », le « choix », la « volonté », « l'adhésion » est centrale dans le discours des soignants et du personnel relevant de l'animation sociale quand il s'agit de rendre compte de leur activité quotidienne. Nous retiendrons donc ici une acceptation assez minimaliste du terme de « consentement » : accepter que quelque chose ait lieu³⁸. Nombreux sont les acteurs qui affirment également que le consentement de la personne âgée à être hébergée en EHPAD n'est que rarement libre et éclairé en amont de la prise en charge: « ils perçoivent l'institution comme quelque chose de difficile, d'enfermant »³⁹ « il y en a qui ne veulent pas être là et qui le disent »⁴⁰. En effet, l'urgence des situations fait que l'admission résulte plutôt d'une forme de compromis entre la famille du bénéficiaire et la direction de l'établissement que d'une initiative volontaire de la personne, même si on peut aussi, à la marge, trouver des situations en relevant⁴¹. On peut donc légitimement penser qu'une partie de l'activité des soignants tourne autour d'une recherche d'adhésion de la personne *a posteriori*, une fois que celle-ci est admise en maison de retraite.

³⁸ Tacnet-Auzzino D., « La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD », *Gérontologie et Société*, 2009/4 n°131, p.99-121, *op cit* p.101.

³⁹ Animatrice, ancienne ASH, environ 45 ans, EHPAD public autonome.

⁴⁰ Entretien aide-soignante.

⁴¹ Guichardon N., « Quand l'entrée en EHPAD est un choix », *Gérontologie et société*, 2005/1 n°112, p157-162.

En outre, même si la plupart des personnes rencontrées admettent que le consentement est un préalable incontournable aux pratiques soignantes, une analyse plus fine des entretiens permet de dire que plus qu'il ne serait spontané, le consentement de la personne découlerait en fait d'un arrangement, d'un « bricolage » et au final d'une forme de « négociation » entre soignants et résidents. On pourrait alors parler avec Geneviève Fraisse de « donnant-donnant »⁴². Il peut s'agir en EHPAD de revenir plus tard proposer un soin, de changer de personnel ou encore de chercher la satisfaction du résident⁴³. Une partie de l'activité des soignants est donc « négociée » en dépit de l'existence de procédures formelles souvent très importantes⁴⁴ et au final « consentement » de la personne, « bonnes pratiques » et « éthique de la prise en charge » se mêlent dans les discours :

« Alors moi je sais que quand elle refuse, je la laisse se calmer et je reviens plus tard et généralement en négociant, en parlant doucement, je n'ai jamais trop eu de difficultés ». V. aide-soignante, EHPAD privé.

« Alors ça se manifeste d'une façon ou d'une autre (...), ils arrivent toujours à se faire comprendre ... et s'ils ne veulent pas manger, on n'insiste pas, de toute façon, on a aucun moyen de faire quelqu'un de force ... enfin aucune « bonnes pratiques » pour faire manger quelqu'un de force (...), ah oui, là c'est pareil, à part la toilette intime, si elle est souillée, là, il y a quand même une obligation de la faire mais du coup, on écourte (...), après on négocie, il y a des choses que l'on essaye (...) ». E., aide-soignante, EHPAD associatif péri-urbain.

« Il y en a une surtout ... des fois, on ne peut pas l'approcher, elle ne veut pas, des fois on change de personnes (...), on ne peut pas les obliger (à manger), on est dans le Périgord, on n'est pas là pour les gaver ». N., agent de service hospitalier, EHPAD Public Hospitalier, zone rurale

A cela on peut ajouter que les enjeux professionnels que constituent le maintien de l'autonomie et le consentement de la personne âgée, agissent par effet retour sur la satisfaction des soignants. Ils jouent ainsi de façon notable sur la valorisation des professions soignantes et le sentiment d'utilité qui y est adossé même si certains notent qu'en fait « ce simple mot de consentement que nous prononçons au quotidien est un costume très mal taillé pour la personne âgée en établissement »⁴⁵.

« Ah oui, c'est vraiment un but quoi, on a eu des résidents qui sont plutôt réfractaires à la toilette et qui sont arrivés très agressifs et petit à petit ... arriver à leur faire une toilette ... alors en plusieurs semaines ... mais arriver à les lever, à les faire manger, c'est vraiment des objectifs à atteindre qui sont très positifs (...), c'est ce qui permet aussi d'aimer ce que l'on

⁴² G. Fraisse, *Du consentement*, Paris, Seuil, 2007. Auquel cas le consentement est un « mythe démocratique » si on s'en tient à ses propos.

⁴³ Ceci est d'autant plus vrai dans le registre alimentaire. Une aide-soignante me disant au détour d'une conversation informelle qu'il pouvait lui arriver de donner à une personne qui refusait de s'alimenter un café au lait et des tartines beurrées comme unique repas du soir.

⁴⁴ On peut d'ailleurs mentionner à ce propos que l'analyse stratégique des organisations est un cadre pertinent pour rendre compte d'une partie de l'activité des soignants. Voir à ce propos M. Crozier, E. Friedberg, *L'acteur et le système*, Paris, Seuil, 1977

⁴⁵ D. Tacnet Auzino, *op cit* p.99.

fait tous les jours (...), ben pour moi, c'est surtout ne pas faire à la place du résident, prendre le temps avec un résident parce que c'est vrai que ça va plus vite de le lui faire mais le laisser au maximum faire ce qu'il est capable de faire (...) ». C. EHPAD péri-urbain, aide-soignante, 31 ans

La question du consentement est néanmoins particulièrement délicate avec les personnes atteintes des troubles cognitifs sévères. A charge des soignants de trouver des formes minimales d'adhésion comme le clignement des yeux, la crispation du visage, gestes brusques, même si les professionnels admettent aussi que tant qu'une personne ne dit pas non, on considère parfois de façon illégitime qu'elle consent à ...

Les résidents semblent également, aux dires des interviewés, relativement peu en demande de participation collective entendue au sens restreint de l'animation sociale. Les animateurs interrogés insistent particulièrement sur la nécessité de respecter l'usager quand ce dernier ne souhaite pas participer aux animations proposées. Sans nier solliciter directement le résident pour l'inviter à prendre part aux activités, les animateurs n'insistent généralement pas face à un refus alors qu'ils se définissent aisément comme « *garant du lien social en établissement gériatrique* » comme le montre l'entretien mené avec G. (30 ans, animateur dans un EHPAD associatif, secteur péri-urbain). Il ne leur reste donc souvent comme unique recours que de trouver des alternatives aux animations de groupe :

« et puis il y en a qui ne veulent pas et c'est très respecté, c'est leur choix, pour autant, je ne les oublie pas, je vais les voir aussi (...), je pense que les personnes ont le droit de choisir parce que c'est vrai que l'institution peut donner l'impression qu'on ne choisit pas son heure de lever, pour manger, on ne choisit pas l'heure pour se reposer, moi je me dis que c'est peut-être une des rares possibilités en EHPAD où ils ont le choix et je pense que c'est hyper important et il faut le respecter (...), les personnes que je n'arrive pas à toucher directement en animation de groupe, je vais les voir en individuel (...), j'ai passé une formation l'année dernière sur le modelage bien-être notamment autour des mains, des jambes, des pieds, donc c'est quelque chose qui est très apprécié des résidents, notamment pour les très dépendants qui n'ont pas la possibilité de s'exprimer et c'est vraiment un moment de partage, de relaxation et de détente, donc j'essaie des questions fermées et d'utiliser le clignement des yeux pour dire oui ou non et voir si la personne est d'accord ».

La rencontre avec D., animatrice nous indique que son activité est constamment tiraillée entre la recherche de supports adaptés au profil des résidents et l'obtention de leur consentement pour y participer :

« alors, on vient tout juste de commencer mais on prend les personnes là pour le coup vraiment dépendantes en fauteuil coquille et qui ne sont pas stimulées, il y en a qui ne parlent pas, donc c'est vraiment autour des 5 sens, le toucher et on essaie, on leur crée des petits sacs avec des odeurs, différentes matières à l'intérieur, pour voir un peu leur réaction, on attend du matériel aussi (...), c'est de l'observation, vu qu'ils n'ont pas la parole, on le voit, s'ils se crispent, s'ils ferment les yeux ».

Au total nous pouvons explorer la dimension éthique de la prise en charge de la personne âgée dépendante à partir d'un premier indicateur central, le consentement de la personne âgée aux décisions la concernant. Peuvent à nouveau être convoquées les analyses de Geneviève Fraisse qui admet que « le consentement n'est pas toujours un acte de parole (...), donner son consentement peut se dire ou s'interpréter, s'écrire ou se faire comprendre »⁴⁶. L'analyse des entretiens menés avec le personnel soignant et les agents relevant de l'animation sociale montre que le consentement, quelle que soit la forme qu'il prenne, constitue un enjeu professionnel de grande envergure, voire même un « objectif à atteindre ». On pourrait également ajouter à cela que les soignants ont tout intérêt à recueillir des formes, aussi minimalistes soient-elles, d'adhésion, dans la mesure où, si tel n'était pas le cas, ils pourraient se heurter à des comportements réfractaires de la part des personnes âgées, dont les indicateurs seraient l'agressivité, le refus de s'alimenter, etc. Au final donc le consentement fait partie de la batterie de moyens dont peuvent disposer les soignants pour accomplir correctement leur tâche.

Examinons à présent comment les Projets d'Accompagnements Personnalisés, plus ou moins formalisés en fonction des établissements⁴⁷ établis à partir des habitudes de vie antérieures du résident sont fréquemment présentés comme l'outil au cœur de « l'éthique » de la prise en charge. Il nous faut d'ores et déjà préciser au risque de caricaturer, que le document apparaît comme une synthèse entre des données biographiques, sociales et cognitives et ponctuée d'objectifs, eux-mêmes déclinés en actions concrètes.

Section 2. La personnalisation des soins comme dimension centrale de l'éthique de la prise en charge et ses effets pervers.

Le projet d'accompagnement personnalisé est présenté par les interviewés comme le socle des « bonnes pratiques » en matière de soins. Il est tout aussi souvent pensé comme l'axe central de l'éthique de la prise en charge et appuierait l'idée selon laquelle l'EHPAD est un « lieu de vie ». Ce type d'outil est largement valorisé au sens où il permettrait pour partie de rompre avec la représentation « hospitalière » de l'EHPAD dont la vocation première serait de prodiguer des soins et qu'il est d'usage chez les soignants de rejeter. « *Ici, on n'est pas à l'hôpital* » martèle une de nos interlocutrices. L'analyse du matériau recueilli tend plutôt à nuancer l'idée selon laquelle l'EHPAD fonctionne comme un « lieu de vie » et on pourrait aller jusqu'à dire que bien souvent les soignants sont dans l'illusion qu'il fonctionne comme tel tant on pourrait multiplier à l'envi les exemples relatés où l'ajustement au cas par cas des prises en charge est tâche complexe du fait entre autres de la dépendance toujours accrue des publics. Tous les établissements rencontrés n'en sont cependant pas au même niveau de standardisation et formalisation du document. Toutefois, l'idée selon laquelle la prise en charge du résident doit s'effectuer au plus près des attentes, désirs et habitudes de celui-ci, est consensuelle à la lecture de nos entretiens. Il reste que certains de nos

⁴⁶ G. Fraisse, *op cit* p.21.

⁴⁷ En fonction des EHPAD ce document rendu obligatoire par la loi de 2002 peut prendre des appellations différentes : projet de vie individualisé, projet d'accompagnement individualisé, projet individualisé de prise en charge, etc.

interlocuteurs ont identifiés les « effets pervers » de cette volonté de personnaliser à outrance les prises en charge.

§ 1. Le projet d'accompagnement et le maintien des habitudes de vie antérieures.

Sur le « papier », les projets individualisés sont souvent articulés autour de quatre dimensions principales que constituent la vie sociale, l'autonomie et la sécurité, le cadre de vie, les droits et libertés fondamentales. Comme le note Martine Landanger, « la prise en compte de l'avis des usagers s'avère aujourd'hui, indispensable pour s'assurer soit de leur adhésion aux dispositifs ou aux démarches engagées en leur direction, soit pour leur apporter des réponses plus adaptées à leurs besoins »⁴⁸. Dans les faits, une attention très particulière est portée à la question des habitudes passées qui renvoient aux aspects les plus concrets de la prise en charge. Quel que soit en effet le degré d'élaboration des projets de vie individualisés, la question du respect des habitudes de vie antérieures est exprimée comme une préoccupation centrale à qui veut « bien organiser » le travail et « prendre soin » de la personne dont il assure l'accompagnement. Il nous faut alors entendre par « habitudes de vie » tout élément relatif au sommeil, à l'alimentation, à la religion ou encore aux activités de loisirs passées. Le projet de vie est la plupart du temps élaboré en équipe pluridisciplinaire⁴⁹ dans les semaines qui suivent l'admission d'un résident, après un temps « où l'on fait connaissance » pour reprendre une expression couramment utilisée par nos interlocuteurs. Dans la plupart des démarches engagées allant dans le sens de la systématisation de ce type de document, la procédure est sensiblement la même d'un établissement à l'autre. En amont, le résident est directement appelé à être le témoin de son « histoire de vie » qu'il est amené à relater au psychologue la plupart du temps. Par « histoire de vie », il faut entendre tout élément ayant trait à la trajectoire sociale et familiale, tout évènement contenu dans la biographie du résident. A cela, il faut ajouter qu'il est également directement invité à s'exprimer sur ses attentes, ses habitudes de vie, ses envies et autres « projets ». Il incombe dans ce cas au personnel soignant de mener avec précision, le recueil des habitudes de vie qu'il s'agit de combiner et d'articuler à une prise en charge adaptée. A noter que nombreuses sont les personnes âgées qui n'expriment aucune attente particulière et qui ne répondent pas favorablement aux sollicitations des équipes en vue de la restitution du document. Dans le cas maintenant où le résident n'aurait plus les possibilités de s'exprimer, le recueil de données est soumis à l'appréciation que font soignants et familles des besoins potentiels du résident. Hélène Thomas note à ce propos que « vieillir est un processus social ordinaire (...), mais celui-ci est, concernant les personnes âgées dépendantes sous la double surveillance des familles et professionnels »⁵⁰. Il reste que dans la plupart des situations, le résident n'est pas directement acteur de son projet de vie. Il est plus juste de considérer qu'il est consulté en amont de la formalisation du document et en aval de sa réalisation pour validation ou

⁴⁸ M. Landanger, « La participation des personnes âgées à l'élaboration des politiques qui les concernent », *Gérontologie et société*, 2005/4 n°115, P75-88, *op cit* p.76.

⁴⁹ Sont généralement présents, une aide-soignante, une ASH, le cadre de santé, la psychologue, l'animateur ainsi que le directeur de l'établissement.

⁵⁰ H. Thomas, « La promotion de la citoyenneté sociale et politique dans le grand âge à l'ère de la protection rapprochée », *Gérontologie et société* 2007 n°120, p99 à 114, *op cit* p.100.

amendement comme nous le précise une de nos interlocutrices. Cette dernière nous renseigne en outre sur le fait que les attentes et souhaits du résident sont aussi dans bien des situations récoltés lors de situations de « face à face » quotidiennes.

« Il assiste à sa restitution, lui ou sa famille et après nous soignants, on a une grille que l'on remplit avant avec le résident (...), on pose des objectifs en fonction de ses attentes (...), mais ça peut être au quotidien qu'on lui demande ses attentes ».

Rares sont au final les établissements qui élaborent ce document directement, en temps réel et de concert avec le résident, l'enjeu des projets de vie individualisés étant plutôt tourné vers la clarification des modalités de la prise en charge avec la famille. Les établissements rencontrés semblent pour la plupart d'entre eux s'en tenir à un niveau de consultation individuelle pour élaborer les projets d'accompagnement personnalisés. Il reste que les soignants soutiennent avec force l'idée selon laquelle, ils tentent d'adapter leurs pratiques quotidiennes aux souhaits du résident et à son individualité ou encore à son degré de dépendance comme nous le précise Nathalie à propos des « toilettes évaluatives » dont elle a en charge l'organisation et la mise en place. Selon elle, il est alors primordial de prendre en compte le degré de dépendance des résidents ainsi que leurs compétences en matière d'autonomie dans les pratiques soignantes.

« alors concrètement chaque résident en fonction de ses possibilités est classé dans une catégorie, donc on a soit les Hommes debout, Hommes avec un grand H, soit les Hommes assis-debout, les Hommes assis-couchés ou couchés et en fonction de cette classification découle des toilettes appropriées, un Homme assis couché, on va par exemple lui proposer une toilette en deux temps ». N., 39 ans, aide-soignante référente, EHPAD privé à but lucratif, secteur semi-rural.

Dans tous les cas les aides-soignants endossent souvent le rôle de « porteur de projet » en étant des interlocuteurs privilégiés à l'interface entre le résident et l'institution. Ils se définissent ainsi fréquemment comme les « garants » de la continuité des soins. L'organisation du travail est ainsi présentée comme élaborée en fonction des habitudes passées du résident et elle peut être réajustée le cas échéant comme nous le précise L., aide-soignante dans un EHPAD privé associatif ou encore N., infirmière dans le même établissement :

« Oui en fait, on fait un recueil de données à l'entrée, on essaye de voir à quelle heure ils se levaient, ils prenaient leur petit-déjeuner, les habitudes de vie et en fonction, on les place dans un groupe (...), on a des réunions aide-soignante tous les mois ou tous les deux mois, on a aussi des réunions institutionnelles tous les mois, donc on évoque les organisations puis on ajuste ».

« On essaye ... le coucher du soir par exemple, il y a des gens qui préfèrent être couchés de bonne heure, ça on essaye de faire au maximum en fonction de leur demande, on ne va pas les coucher à 18h30 si c'est quelqu'un qui avait l'habitude de se coucher tard (...), euh, ils ne sont pas trop en demande en fait, on est plus à devancer ce qu'ils veulent en fait, ils se laissent porter (...), on voit avec la famille ce qu'elles aimaient faire, pour toutes les

entrées, on demande aux familles, ce qu'ils aimaient, ce qu'ils n'aimaient pas, s'ils aimaient aller dehors, est-ce que c'est des gens qui aimaient lire, voilà pour les femmes, est-ce qu'elles étaient coquettes avant, est-ce qu'elles aiment être maquillées tous les jours ? est-ce qu'elles aiment bien choisir leurs vêtements (...), elles leur proposent les aides-soignantes au moment de la toilette et si c'est des gens qui sont en capacité de demander telle ou telle robe, si si, on fait au maximum, ça leur permet de garder leur autonomie (...), moi qui ai l'expérience à l'hôpital, ici, on fait plus en fonction de ce qu'ils ont envie de faire (...), voilà la grosse différence, c'est qu'à l'hôpital, ils ne sont pas chez eux, la toilette, c'est la toilette, point barre ». N., 45 ans, infirmière, EHPAD associatif, secteur semi-rural.

Cet extrait est tout à fait éloquent du fait que les soignants sont en fait dans l'illusion que l'EHPAD est un lieu de vie. A noter également l'idée selon laquelle dans bien des cas, les résidents n'ont pas ou peu d'attentes particulières et qu'il s'agit donc pour le personnel soignant d'anticiper les demandes éventuelles comme le montre la tournure : *« on est plus à devancer ce qu'ils veulent faire ».*

« ça a été pensé avant, en fonction des petits déjeuners par exemple, justement des gens qui préfèrent ou manger en chambre ou manger en salle, de façon à ce qu'il n'y ait pas de lassitude pour les soignants, on tourne tous les 15 jours (...), alors ça dépend aussi des impératifs, il y a des personnes par exemple où il y a des risques de fausses routes, il faut qu'ils soient levés avant que l'ASH de 7h30 donne les petits déjeuners à ces personnes, il faut qu'ils soient prêts, voilà, il y a des impératifs, après les personnes où il n'y a pas d'impératifs, voilà, on les laisse, si ils sont fatigués, on les laisse plus au lit, ça peut arriver qu'ils restent au lit toute la journée, s'ils ne veulent pas se lever (...), on essaie de coller au plus proche de leurs souhaits, alors ce n'est pas toujours facile parce qu'il y a des impératifs de fonctionnement, mais on essaye (...). Entretien collectif mené avec un groupe de soignants d'un EHPAD associatif en zone péri-urbaine.

Ce type de discours laisse tout de même présager d'une idée que nous développerons plus loin : les projets individualisés sont plus pensés pour assurer la continuité du service qu'ils ne s'appuieraient sur la volonté exprimée par la personne elle-même. Enfin, le personnel soignant mobilisé pour les besoins de l'enquête défend toujours la position selon laquelle, au cours de l'élaboration des projets d'accompagnement individualisés, les demandes et souhaits du résident l'emportent toujours, en cas d'arbitrage, sur ceux formulés par les familles. Nombreux sont les exemples qui témoignent du fait que le respect de la volonté du résident peut aller à l'encontre de la demande formulée par la famille. En voici un exemple éloquent :

« Ben moi, vendredi, j'ai le fils d'une résidente qui est venu me voir : « maman est dans son fauteuil », « oui », donc il faisait chaud, le volet était fermé, la porte était ouverte et il me dit : « elle va cuire comme ça, vous penserez à la retourner », enfin plein de trucs pas sympas avec sa maman et elles avaient des chaussettes, ben les personnes âgées, ils n'ont pas chaud, ils ne bougent pas, ils nous demandent de les habiller, on n'est pas à leur place, leur ressenti est différent ». V., aide-soignante, EHPAD public hospitalier milieu rural.

§ 2. Les « effets pervers » de l'individualisation des prises en charge

Parfois les soignants soulèvent un paradoxe : la nouvelle place offerte par les EHPAD aux usagers en lien avec une conception de la prise en charge autour du lieu de vie (individualisation, libre choix, projet de vie individualisé) qu'ils valorisent d'un côté a des effets pervers de l'autre : la revendication accrue des droits et les exigences toujours inflationnistes de la part des usagers. Cela générerait malaise et agacement chez les soignants qui ont le sentiment d'être réduit au « sale boulot ». Pour le dire autrement encore, les soignants déplorent la plupart du temps l'usage que certains résidents plutôt autonomes font de l'institution, qu'ils assimilent en fait à un hôtel. Or les fonctions hôtelières ou de « service à la personne » sont souvent dénigrées chez le personnel soignant au profit de la dimension relationnelle qui est survalorisée dans les discours. Ce point de vue n'est pas majoritaire mais récurrent dans certains entretiens menés avec le personnel soignant en particulier pour ceux œuvrant dans le secteur public où les fonctions hôtelières s'opposeraient presque à la relation à la personne. Au final donc c'est la logique marchande, celle de la contribution-rétribution ou encore l'image du « client » qui est largement rejetée par les soignants.

« Je trouve de plus en plus, depuis qu'on leur donne plus ... parce qu'avant, ce n'était pas pareil (...), mais du fait qu'il y ait une meilleure prise en charge pour eux, vis-à-vis de la direction, pour leur donner ce qu'ils veulent et du coup, depuis qu'on leur donne tout ça, ils sont devenus très exigeants ». V., ASH

« Tout le monde veut être prêt en premier et j'aurais aussi tendance à dire, alors pas pour tous mais on n'a pas l'étiquette de soignants mais plutôt de femme de ménage ou maitresse de maison (...) ils le verbalisent : « on paye, vous êtes là pour ça », ils se situent comme s'ils étaient à l'hôtel, on doit les servir (...), je les trouve très égoïstes, ils sont centrés sur leur personne et c'est eux d'abord ». M., aide-soignante

A cela, il faut ajouter que nombreux sont les discours qui mentionnent qu'en dépit de l'intérêt suscité par la démarche des projets individualisés, le document viendrait plus entériner des pratiques anciennes qu'il ne bouleverserait les fondements de la prise en charge de la personne âgée dépendante. « On n'a pas attendu les projets individualisés pour prendre en compte les besoins » est une tournure qui pourrait résumer la position de beaucoup de nos interlocuteurs au sujet de la formalisation et l'unification des procédures relatives à l'élaboration des projets de vie individualisés.

Au total faire participer la personne aux décisions la concernant, la rendre actrice de son projet de vie en EHPAD sont des dimensions importantes à prendre en compte pour entrevoir l'éthique de la prise en charge. Nombreux sont pourtant les interlocuteurs qui notent que dans la réalité, les personnes âgées ne sont pas toujours en demande de participer. Ainsi, les résidents ne se saisissent pas toujours de cette « injonction participative » qui relèverait parfois de la projection des familles ou encore des soignants. A cela, on peut ajouter que les contingences du quotidien et les contraintes organisationnelles ne permettent pas toujours de tenir le défi de l'individualisation des soins, ce qui n'est pas sans conséquence sur l'activité des soignants et la perception qu'ils ont d'eux-mêmes et de leur fonction. Au final donc, loin de constituer un outil permettant de répondre aux attentes formulées par les usagers, il est plus

juste de penser le projet individualisé comme un outil résultant d'un compromis entre les souhaits exprimés par les résidents, les moyens à disposition des équipes pour tenter d'y répondre et l'analyse que les soignants font des besoins du résident. On observe donc un écart notoire entre la façon dont les soignants présentent le document et en définitive l'usage qu'ils en font. Si la personne âgée est bien entendue dans ses choix, il convient de préciser que les besoins exprimés sont réévalués par les équipes soignantes.

Section 3. L'expression et les formes de la souffrance éthique

L'individualisation des prises en charge apparaît à la lecture de nos entretiens comme un principe fort de l'éthique de la prise en charge. Reconnaître le résident dans sa singularité, s'appuyer sur son histoire de vie, respecter ses habitudes passées, recueillir ses attentes et ses désirs sont des éléments qui assurent la qualité de la prise en charge. L'idée selon laquelle l'organisation doit s'adapter finalement aux personnes âgées est au final consensuelle dans le discours des soignants qui veulent rompre avec la représentation asilaire souvent adossée aux EHPAD. En réalité, une analyse plus minutieuse du contenu de nos entretiens laisse penser que nombreux sont les soignants qui accèdent en fait l'idée que le challenge de la personnalisation n'est pas « tenable ». Pour le dire autrement, le discours sur l'individualisation des soins est en partie « de façade » et masque des disparités très importantes en fonction des établissements et situations. En effet si l'on s'en tient aux propos des soignants, majoritairement AS ou ASH (donc en « Front-Line » avec la personne âgée dépendante), les valeurs qui les animent, leur volonté de bien faire, voire même certaines formes de leur engagement à « servir » sont assez quotidiennement mises à mal par les contraintes organisationnelles : rythmes de l'activité, cadences, absentéisme et autres incertitudes du quotidien inhérentes au fonctionnement de toute organisation etc. A ces contraintes organisationnelles viendrait se greffer une dépendance des publics rendue accrue. Bien souvent, les soignants sont confrontés à des situations de « doubles contraintes » ou d'injonctions paradoxales : faire bien, avec des moyens constants mais avec un public de plus en plus dépendant. De ces écarts, naissent les principaux conflits éthiques. Examinons alors quelques formes de la souffrance éthique des soignants qui vont du conflit de valeurs à des situations plus complexes, de stress, frustration, perte de sens, sentiment de travail mal fait ou encore de « honte » comme nous l'affirme F., aide-soignante : « *des fois, j'ai honte de dire que je travaille en maison de retraite parce que vous savez qui dit personnel de maison de retraite, dit personnel maltraitant* ».

Dans la plupart des situations, la notion de « souffrance éthique » renvoie au fait que le personnel soignant est confronté à une tension entre les deux dimensions constitutives de sa fonction, le soin et la relation, qui s'affrontent, s'opposent et au final entrent en concurrence. La continuité des soins se faisant largement aux dépens de l'aspect relationnel de la profession. En amont, il nous faut rendre compte des sources de cette souffrance éthique, qui renvoient de façon consensuelle aux mauvaises conditions de travail comme aux aspects rigides et bureaucratiques du fonctionnement des organisations assurant la prise en charge des personnes âgées dépendantes.

§ 1. Les limites à la personnalisation : organisation taylorienne du travail et manque de moyens.

Les principes tayloriens qui semblent constitutifs de l'organisation du travail dans la plupart des établissements rencontrés ne paraissent guère compatibles avec la volonté affichée de personnaliser les soins. On peut légitimement penser que l'individualisation des prises en charge qui prend appui sur la notion d'habitudes de vie est largement mise à mal par les rythmes organisationnels très délimités en amont comme le montre généralement la description d'une journée type de travail :

« Alors je travaille matin ou après-midi, alors le matin, on est aux transmissions, ensuite, on prépare les petits déjeuners, on fait manger les personnes qui ne peuvent pas manger seules, ensuite, à 8 heures on commence les toilettes, les douche, on les habille, après 11h30, on les amène à la salle la manger (...), donc à 13h30, on aide les collègues du matin à remplir les chariots, préparer les protections, préparer les goûters, après à 2 heures et demi, on a les transmissions, après on va voir les résidents (...), le goûter jusqu'à 16 heures, on fait la vaisselle du goûter et ensuite, on reste avec eux on aide l'animatrice quand il y a des activités et après, on débauche à 20 heures ».

Il nous faut au préalable rappeler que l'Organisation Scientifique du Travail fut mise au point par Frederick Taylor (1856-1915) pour répondre aux exigences de la production en grande série mais aussi pour lutter contre la « flânerie systématique » d'une partie des ouvriers. Le taylorisme repose en outre sur une double division du travail. La plus connue d'entre elle est la division horizontale qui correspond à une parcellisation des tâches, un chronométrage de l'activité. Plus encore, chaque tâche est décomposée en une série de gestes élémentaires que l'individu répète inlassablement ce qui contribue à augmenter sa dextérité. Chaque geste fait également l'objet d'un chronométrage qui détermine la quantité à produire. « A la chaîne », dirait V., aide-soignante⁵¹. La description que font les soignants de leur activité laisse penser qu'elle est organisée selon le principe de la parcellisation des tâches certes mais aussi selon une forme de chronométrage sans que ce principe ne soit formellement établi. Ainsi, la question de la « gestion du temps » est un enjeu professionnel majeur chez les aides-soignants notamment :

« on arrive à 7 heures moins 10, transmission avec l'infirmière de nuit jusqu'à 7 heures, après on part avec les chariots de médicaments puisque le matin, c'est nous qui les distribuons, on arrive dans les services, on installe les personnes pour le petit déjeuner (...), la distribution des médicaments et des petits déjeuners se fait en simultané (...), oui si ils dorment, il faut les réveiller (...), ensuite, on commence les toilettes en gros jusqu'à midi (...), midi, midi 10, on descends les chariots, on commence les repas (...), théoriquement le repas doit être fini à 13h10 (...), après on va faire nos transmissions écrites, après les transmissions orales logiquement à 13h40 ça arrive qu'on prenne du retard, normalement, on débauche à 13h50 mais on déborde tous les jours(...), on travaille en flux tendus, disons qu'il ne faut pas

⁵¹ Henry Ford ayant repris à Taylor le principe de la division horizontale sur les chaînes de montage dans l'industrie automobile

le grain de sable qui va venir enrayer la machine ». M., aide-soignante, EHPAD public secteur rural.

A cela, il faut ajouter l'insuffisance des moyens humains et les contingences de personnels qui rendent les cadences parfois « infernales ». Très souvent en effet, les entretiens évoquent l'absentéisme plus ou moins « chronique » d'une partie du personnel des EHPAD, du « turn-over » des équipes, de la présence parfois importante de travailleurs intérimaires ou encore d'un certain nombre de postes non-pourvus⁵². Les soignants utilisent très souvent la métaphore d'une course perpétuelle pour décrire leur activité quotidienne : « *il y a des choses qui sont dures (...), c'est la course, on ne nous laisse pas le temps de prendre le temps avec notre résident* ». V., 43 ans, EHPAD public autonome, secteur rural.

« *Ils étaient 65 il y a quelques temps, maintenant, ils sont 88, ils le ressentent que l'on est moins disponibles (...), on est obligé de speeder tout le temps (...), on essaye de s'adapter mais c'est difficile ... le principal problème, c'est le manque de temps et de personnel, des fois, on ne fait que courir, le week-end par exemple (...)* », M., 23 ans, IDE, EHPAD associatif.

« *Ben quand il y a des absents, c'est très souvent ça et là, c'est très compliqué de laisser à une personne son autonomie, voilà, on lui dit : « ben désolée aujourd'hui, on va vous le faire », parce que ça va plus vite ... après on ne peut pas non plus terminer les toilettes à 12h30 parce que ça bouscule l'organisation (...), il y a aussi des incidents de dernière minute aussi parce que ça arrive souvent qu'on ait un souci avec un résident, donc ça bouscule tout, il y a aussi des priorités* ». Mme B., aide-soignante, 60 ans, EHPAD privé à but lucratif

Dans bien des cas, les soignants jugent donc que le taux d'encadrement est insuffisant pour répondre aux exigences d'une prise en charge respectueuse et adaptée aux besoins des résidents. Il en résulte une difficulté à tenir le défi de la personnalisation supposée des prises en charge, de maintenir l'autonomie du résident dans la mesure où cela ne pourrait se faire qu'au risque d'une « perte de temps ». D'ailleurs, d'autres études arrivent au même constat : « le surinvestissement en temps pour les soignants le fait d'attendre que les personnes affectées dans leurs capacités physiques ou psychiques mangent, se lavent ou s'habillent par elles-mêmes joue encore dans de nombreux établissements »⁵³. Les soignants relatent de nombreuses situations où ils sont pris dans ce dilemme : « prendre le temps » mais « être en retard » ou mener à bien sa tâche sans se soucier des conséquences sur les individus.

« *comment leur faire des toilettes tête aux pieds, nickel chrome sans les brusquer ou qu'ils maintiennent leur autonomie, aller mettre quelqu'un au lavabo, expliquer que ça c'est un gant, qu'il faut l'enfiler sur la main, ouvrir le robinet, mettez le savon, on a 10 fois plus vite fait de le faire même si la personne serait en capacité parce que là, il y a des personnes qu'on ne peut pas laisser seules au lavabo parce qu'elles vont tomber, avaler le gel douche et là c'est : « dépêche-toi, moi j'en ai 30 qui suivent », donc on fait pour eux parce qu'on va vite nous et du coup, on ne maintient pas leur autonomie (...)*, IDE secteur public hospitalier

⁵² C'est particulièrement le cas pour les médecins-coordonateurs ou encore les kinésithérapeutes.

⁵³ H. Thomas, *op cit.* p.106.

L'analyse du matériau recueilli confirme certaines tendances déjà mises en évidence dans la littérature spécialisée, l'individualisation affichée des prises en charge est en fait masquée par des critères moins avouables de continuité de service et de gestion du temps⁵⁴.

« On est tellement habitué qu'on ne fait même plus attention, on sait qu'on les laisse plus dormir, on sait qu'il y en a qu'on lève plus tard (...) ; il y a des douches où c'est des lits douche, donc c'est quand même plus long, N., l'infirmière-co fait en sorte qu'il n'y ait pas trop de douches le lundi, elle essaie d'équilibrer ». V., aide-soignante, 50 ans, secteur privé lucratif.

Comme nous le précise en ce sens Mathieu Raybois : « Dans cette perspective, le résident peut être réduit à une stricte donnée temporelle et le travail se fonde alors essentiellement sur le critère de la vitesse. L'activité ne se réalise plus en s'adaptant aux besoins du résident mais malgré lui, sa lenteur ou ses besoins étant susceptibles de contrarier les gains de temps escomptés ou requis »⁵⁵. On peut aussi souligner que la prise en compte des habitudes de chacun dans l'organisation quotidienne est plus une manière cohérente d'assurer la continuité des soins qui doivent être finis « à temps » que de satisfaire les demandes individuelles :

« si nous admettons que madame A. est autonome et qu'il y a juste à surveiller, ben, on va prendre madame B. un peu plus lourde et après on mettra une toilette complète au lit si madame B est autonome pour faire le visage et le torse, donc c'est en fonction de la personne ». Mme B. 60 ans, aide-soignante, secteur privé lucratif milieu semi-rural.

En ce sens l'organisation du travail a plus pour objectif la gestion des soins que le respect des habitudes de vie. Ce processus est bien entendu la plupart du temps méconnu par ceux qui les subissent qu'ils soient soignants ou usagers des EHPAD. Cependant, certains professionnels rencontrés ont parfaitement conscience que la personnalisation des soins affichées est un discours de façade qu'il s'agit pour eux de mettre au jour face aux contingences des moyens matériels, techniques et humains :

« Le but, c'est de s'adapter au plus près aux besoins de la personne mais on s'aperçoit que par manque de moyens, alors c'est très intéressant de le lire (le PVI) mais on ne fait pas tout, les contraintes organisationnelles et au niveau des soignants, là cet après, on est 5 pour 60 résidents, on ne va pas faire comme on voudrait, le week-end, quand il y a deux soignants pour 30 toilettes parce que c'est des gens très dépendants, ben forcément, on ne va pas les maquiller, on aimerait faire plus mais on manque de moyens (...), les projets individualisés, c'est un peu de l'utopie ».

D'ailleurs à ce propos, de façon générale, l'organisation du type taylorien laisse peu de place à l'imprévu justement parce qu'elle s'appuie sur le principe de la prévisibilité des comportements humains, ce que l'on retrouve aussi dans les principes de la bureaucratie tels

⁵⁴ Même si certains de nos interlocuteurs avouent aisément que les demandes individuelles ne peuvent pas être satisfaites (exemple : être douché le soir) si elles devaient bousculer l'organisation du travail et le rythme de l'activité.

⁵⁵ M. Raybois, « Contraintes temporelles et qualité du travail dans l'activité des soignants », *Revue PTO*, vol 20, 2014, *op cit* p.9

qu'ils avaient définis par Max Weber et que l'on retrouve aussi dans le fonctionnement des EHPAD. Bien souvent donc, les soignants sont confrontés à des situations de « doubles contraintes » ou « d'injonctions paradoxales »⁵⁶ : faire bien mais avec des moyens constants et des publics de plus en plus dépendants. De ces écarts naissent donc les principaux conflits éthiques que nous allons maintenant mettre en évidence.

§ 2. Les formes de la souffrance éthique

Les manifestations de la souffrance éthique et les appellations pour en rendre compte sont multiples et variées : « *malaise* », « *frustration* », « *envie de pleurer* », « *travail mal fait* », « *honte* », « *perte de sens* » sont des tournures récurrentes à la lecture des entretiens menés avec les soignants. Il va sans dire que l'importance des situations de malaise est variable d'un établissement à l'autre : certains acteurs rencontrés parlent à minima de « *malaise* », de « *frustration* » et de « *mauvaise conscience* » quand d'autres discours durcissent le ton en évoquant : « *envie de pleurer* », « *burn-out* », voire même de « *maltraitance* ». De façon fréquente les soignants font allusion à la charge émotionnelle qui caractérise leur activité. L'extrait qui suit montre non seulement que certains professionnels sont épuisés par un stress à la fois physique et psychologique mais également que certaines pratiques de management des équipes entérinent des situations déjà douloureuses :

« Il y en a énormément et encore que nous, on en fait pas partie, en ce moment, il y en a qui sont en burn-out, enfin, on a des collègues qui sont vraiment mal et qui viennent quand même parce que nous dans le privé, vous savez à chaque fois qu'on manque on a 3 jours de carence (...), il y a des arrêts que va proposer le docteur que la salariée va refuser (...) et si vous manquez 7 jours dans une année, tout est supprimé, la prime, les chèques cadeaux »

Dans la plupart des cas, les soignants déclarent qu'ils peinent à finir le travail qui leur incombe, à accomplir correctement leurs tâches ce qui est à la fois source de frustration, de souffrance et de perte de sens comme nous le précise Valérie ou encore Marion. A noter, le dilemme entre « finir le travail » et « débaucher à l'heure ». Dans les deux cas, les valeurs professionnelles (relation à l'utilisateur, travail fini) prennent le pas sur les horaires prévues.

« Il y a des choses qui sont dures (...), c'est la course, on ne nous laisse pas le temps de prendre le temps avec notre résident (...), moi ça m'arrive de débaucher et d'avoir envie de pleurer parce que pour moi, je n'ai pas fini mon travail comme j'aurais aimé ou alors débaucher plus tard parce ... Que je reviens voir une personne pour finir de discuter avec, ça m'est arrivé aussi (...), on travaille quand même avec des humains ». V., 43 ans, ASH, secteur rural (EHPAD public autonome).

« Le week-end par exemple, moi je sais que je ne fais pas mon travail entièrement quand je débauche et pourtant, je fais une heure sup, quasiment tous les week-end, même si on donne tout, on n'arrive pas à nos fins, c'est un peu frustrant mais bon après, c'est l'organisation, c'est comme ça, on fait du mieux mais des fois, on n'a pas le sentiment d'un

⁵⁶ Rappelons que pour la vulgate psychanalytique, les situations de doubles contraintes sont à l'origine de la schizophrénie.

travail pas accompli, on aurait pu faire mieux dans l'absolu ». M, IDE, 23 ans, EHPAD associatif urbain

« Alors, c'est ça, moi j'ai l'impression de ne pas faire mon travail comme je voudrais le faire, enfin, je rentre chez moi, je suis quand même contente du travail que j'ai effectué mais ce n'est pas assez pour moi ». V., aide-soignante, secteur public hospitalier

Il va sans dire que dans les discours le lien entre conditions de travail dégradées, faiblesse des ressources humaines et manque de disponibilité pour l'utilisateur est patent. Cette tendance sera d'ailleurs confirmée par les usagers eux-mêmes qui pour la plupart d'entre eux sont tout à fait clairvoyants vis-à-vis de la condition soignante. Pour la plupart des soignants rencontrés, nombreuses sont les situations quotidiennes où ils sont pris dans des conflits de valeurs, dans des tensions insolubles. La plupart du temps, il s'agit d'arbitrer entre des valeurs professionnelles (écoute, relation, disponibilité, empathie et travail bien fait) et des contraintes liées à la gestion du temps. Sans que cela soit systématique non plus, bien souvent semble-t-il la logique du « rendement » et du travail « fait à temps » prend le pas sur les valeurs professionnelles. F. 54 ans, aide-soignante, très critique par rapport à l'établissement qui l'emploie développe l'idée selon laquelle, les soignants se livreraient à une priorisation d'une partie de leur activité en fonction du niveau de dépendance des publics et leur inscription dans des relations socio-familiales. En d'autres termes, l'individualisation des pratiques, le consentement, le respect des désirs et attentes ne peut s'opérer qu'avec des personnes qui ont encore des possibilités d'expression et revendication. Disons que dans l'optique de gestion du temps, les personnes autonomes sont prioritaires sur celles qui ne peuvent plus s'exprimer ni revendiquer quoi que ce soit. Ce type de témoignage attestant d'un dysfonctionnement est loin d'être systématique dans les EHPAD mais nous avons rencontré plusieurs soignants qui affirment qu'au final, ce sont les personnes les plus dépendantes qui sont paradoxalement les plus « laissées pour compte ».

« Alors c'est très difficile et il y a des personnes, alors justement, ce sont ces personnes qui ne disent jamais rien, qui sont toute la journée sur le fauteuil (...), après il y a les personnes qui vont venir nous chercher, qui vont venir vers nous, donc nous du coup, on s'en occupe (...), de toute façon, le matin, quand on arrive à 7 heures, même s'il y en a qui ne veulent pas se lever, on est quand même obligé de les lever, ça c'est terrible, on lève des personnes, seulement, elles ne parlent pas, c'est sûr une personne qui a toute sa tête, elle va dire : « non, non, non, ne me touchez pas », c'est surtout ceux qui sont totalement dépendants, on le sait, c'est eux qui sont le plus délaissés, ils ne bougent pas, ils ne parlent pas ». F., 54 ans, secteur privé à but lucratif

« Les plus malheureux, c'est aussi ceux, qui n'ont personne au niveau famille parce que quand il y a une famille derrière, il y a des choses qui sont mises en place (...), les PVI tout ça, c'est du blabla, on va mettre des objectifs, pour lesquels, on n'aura même pas une minute pour les mettre en place mais c'est écrit, ce qu'il faut que vous sachiez, c'est qu'il y a beaucoup d'apparence ».

Cet extrait est également éloquent du fait que le projet d'accompagnement individualisé, loin de se cantonner au recueil des attentes du résident en vue d'adapter les prises en charge,

est également conçu comme un outil du management des familles. En effet, tout semble se passer comme si le projet d'accompagnement personnalisé sert aussi à rassurer les familles, à aller aux devants de critiques éventuelles de la prise en charge, voire même à désamorcer certains conflits.

On pourrait multiplier à l'envi les exemples de tensions entre la volonté de « bien faire » et le peu de moyens pour y parvenir qui laissent la plupart de temps l'acteur à sa seule conscience. Toutes aussi nombreuses sont les situations qui mettent en exergue des conflits entre les aspects techniques (octroyer des soins de qualité) et relationnels (passer du temps avec la personne, lui parler, la rassurer, prendre soin d'elle) de la fonction d'aide-soignante en particulier comme nous le fait remarquer V., 43 ans, ASH, faisant fonction d'aide-soignante :

« Oui, sur les temps de toilettes, ne pas prendre le temps, je ne sais pas moi, limer les ongles des soins un peu de confort, parfois le fait de discuter avec la personne, des fois, ils nous parlent mais on est obligé de couper court(...), le relationnel c'est quand même biaisé dans l'histoire parce qu'il faut aller vite ».

L'entretien mené dans un EHPAD en milieu rural avec un groupe composé d'une ASH et d'une aide-soignante est pour sa part extrêmement éloquent d'une forme de souffrance au travail essentiellement palpable au prisme du travail « mal fait ». Les interviewées dénoncent une situation où d'une part elles se sentent exploitées, méprisées et où dans le même temps les cadences auxquelles elles sont soumises et l'organisation taylorienne du travail empêchent une prise en charge adaptée, humaine et respectueuse de la personne âgée dépendante.

« Elle n'est pas (la personne âgée) respectée du tout, quelqu'un qui va marcher lentement, on va lui dire de marcher un peu plus vite (...), de toute façon, on n'est pas dupe, on sait qu'il y a du bénéfice qui se fait sur notre dos, donc nous, ça nous met très mal à l'aise, parce que nous, on a l'impression de cautionner ce système-là (...), vous savez, on n'est pas dupe nous, vous savez ce sont les groupes, on sait qu'il y a des actionnaires qui s'en mettent plein les poches et nous ? Et le résident paye de plus en plus, les familles et nous, on a des salaires ridicules et comment dire ? Pour des prestations qu'ils n'ont pas ». As, 54 ans, secteur privé lucratif.

Au total, la dimension relationnelle des professions soignantes est largement mise à mal faute de temps. Et on pourrait même dire que les deux dimensions constitutives de leur identité, la technique et la relation entrent en « concurrence » pour reprendre à nouveau une expression de Mathieu Raybois⁵⁷. Certains discours durcissent eux le ton et la souffrance éthique s'étend bien au-delà de la simple tension entre les dimensions constitutives de la profession de soignants. En effet, nombreux sont les entretiens qui laissent penser que chez les soignants, les représentations attachées à la notion de maltraitance prennent corps dans la dégradation des conditions de travail qui semblent caractéristiques de la plupart des EHPAD sollicités pour l'enquête de terrain.

⁵⁷ M. Raybois, *op cit.* p.7.

§ 3. Une perception de la maltraitance qui prend corps dans les conditions de travail dégradées. Des libertés fondamentales parfois impossibles à respecter.

Comment les acteurs se représentent-ils les effets de leurs pratiques sur les individus qu'ils accompagnent ? En quoi, en fonction des situations, ils relient directement les « mauvais traitements » dont ils font l'objet de la part de l'institution aux potentielles négligences dont ils seraient plus ou moins auteurs ? Nous insisterons donc moins sur des formes de violence que sur la perception que les acteurs en ont.

Pour répondre à ce type de questionnement, l'analyse de nos entretiens laisse penser que les conditions de travail que les acteurs jugent insatisfaisantes, le manque de moyens humains associés à des types de management inappropriés agissent sur la satisfaction des soignants, leur plaisir et envie de travailler et en creux ont des conséquences sur la qualité des prises en charge. Les contraintes de temps et de cadences notamment seraient en ce sens peu propices au respect de la dignité de la personne. « *On ne peut pas aller vite et faire bien* » résume E., 47 ans, ASH. Mme B., 60 ans, aide-soignante dans un EHPAD privé lucratif où pourtant la majorité du personnel interrogé estime que les conditions de travail sont bonnes, que les relations avec la direction sont transparentes et cordiales et que la cohésion des équipes est réelle, nous mentionne à ce propos :

« Le soir, c'est là où ça pêche le plus ... vous ne pouvez pas prendre un résident et le jeter, il ne vaut mieux pas ... la maltraitance ? Alors des fois, je me dis que je n'y suis pas loin ».

A nouveau donc, l'acteur est confronté à un « cas de conscience » et laissé à sa libre appréciation de la situation ? Doit-il prendre le temps de coucher des résidents souvent physiquement affaiblis, parfois douloureux et courbaturés ou au contraire doit-il se dépêcher comme ce que lui préconisent de faire les rythmes organisationnels ? Dans la plupart des situations néanmoins, il semble que les soignants optent pour la première solution quitte à débaucher après l'horaire prescrit : « *moi, je vous avouerais que débaucher à 20h30, c'est impossible* » confie Mme B., aide-soignante dans le secteur privé à but lucratif et rares ne sont pas les témoignages de soignants qui affirment faire régulièrement des heures supplémentaires et autres dépassements horaire. Les rythmes de l'activité et les cadences de travail empêchent également des pratiques totalement respectueuses des personnes âgées comme nous le montre l'entretien réalisé avec F., 54 ans, aide-soignante en milieu rural. Cela peut générer des situations potentiellement brutales pour celui qui les vit.

« C'est une course contre le temps tout au long de la journée et franchement, si vous faites un travail là-dessus, ça tombe très bien (...), il faudrait vraiment que les pouvoirs publics commencent à travailler sur le sujet (...), bon nous qu'on en ressorte fatiguées et fragilisées, c'est pas tellement le problème, nous on peut se ressourcer en famille mais eux, ils finissent leur vie ici, on a une charge de travail très très importante, il faut que les gens le sache (...) Elle n'est pas (la personne âgée) respectée du tout, quelqu'un qui va marcher lentement, on va lui dire de marcher un peu plus vite (...) il y a des personnes que l'on lève à 7h30 et qui sont couchées à 19h30, elles sont restées 12 heures dans un fauteuil et on leur a à peine parlé (...), alors c'est pas que nous, on est maltraitant mais quand on nous impose tant

de toilettes, enfin ... une personne de 90 ans qui est toute courbaturée, handicapée et qu'on vous dit : « vous avez tant de minutes pour ... », alors c'est pas dit comme ça mais on vous donne une liste de toilettes et à midi, il faut que tout soit fait ! (...), souvent notre vitesse génère chez eux des craintes et des peurs, on le voit dans les gestes qu'ils font, le repli On fait tout ce qui est en notre pouvoir pour faire bien ».

Dans ce contexte contraignant, le respect de certaines libertés fondamentales s'avère difficile et au final on peut même dire que ne sont entièrement maintenues que celles qui ne mettraient pas en péril l'organisation du travail et les rythmes de l'activité. On peut tenir le même raisonnement sur les actes élémentaires de la vie quotidienne comme nous le précise Isabelle, Infirmière dans un EHPAD public hospitalier en zone rurale. On est donc en présence de personnes parfois dépossédées d'une partie du « souci de soi » ou encore du « gouvernement de soi » pour reprendre les tournures d'Hélène Thomas⁵⁸.

« Il y a des personnes qu'on ne peut pas laisser seules au lavabo parce qu'elles vont tomber, avaler le gel douche et là c'est : « dépêche-toi, moi j'en ai 30 qui suivent », donc on fait pour eux parce qu'on va vite nous et du coup, on ne maintient pas leur autonomie (...), maintenant, c'est Libourne qui va prendre en charge les repas et on prépare les repas pour 6 semaines à l'avance, les feuilles à remplir sont tellement compliquées ... donc on choisit pour eux, à partir du mois de Mai, ils en choisiront plus leur menu et c'était leur petite occupation à certains et ils étaient content car ils étaient encore capables de faire quelque chose ... donc on choisira, pour celle qui a le plus de difficulté à mâcher, ben on choisira le plus facile, s'il y a du poulet et du steak haché, (...), donc après, on dit que le résident est roi de moins en moins quand même (...), ce serait trop fastidieux (de les laisser choisir), on n'a pas les moyens matériels de le faire, il faut 1h30, on ne va pas passer dans les 60 chambres, donc j'ai vu le cadre, il m'a dit : « ben, ils en choisiront plus (...) ».

A noter également que la question du « libre choix », c'est-à-dire de l'autonomie au sens philosophique du terme peut également être profondément affectée.

Au total, certaines situations potentiellement maltraitantes peuvent directement découler des tensions dans lesquelles sont pris les soignants ou tous cas nombreux sont ceux parmi eux qui rationalisent de la sorte leurs « mauvaises façons de faire ». On pourrait toutefois nuancer ce propos en disant que plus les conditions de travail sont jugées satisfaisantes, moins les tensions identitaires et conflits éthiques se font ressentir ou sont exprimés. Sans nier l'existence de contraintes à l'individualisation des pratiques, certains soignants interrogés semblent faire le lien entre le souci de personnalisation, la bonne cohésion d'équipe et le climat de confiance tissé avec la direction. Les expressions de la souffrance éthique sont également liées au contexte et notamment à la santé des établissements et l'ambiance de travail. Si cette dernière est positive, elle permet alors de dépasser certaines difficultés précédemment mises en évidence.

⁵⁸ H. Thomas., *op cit.* p.107.

Eléments de conclusion

Nous avons obtenu un aperçu la dimension « éthique » de la prise en charge de la personne âgée dépendante à partir de l'analyse des discours produits par les soignants. Celle-ci se décline alors à partir de deux principales dimensions : le consentement des individus à l'intervention du personnel mais aussi la personnalisation de leurs soins. Dans tous les cas, les acteurs mobilisés pour les besoins de l'enquête témoignent de leur intérêt pour la question du « prendre soin ». Il reste que les écarts entre le « bien faire » et les pratiques quotidiennes sont souvent importants, que les tensions entre des registres de valeurs sont manifestes et qu'au final les situations d'inconfort, de malaise, voire même de souffrance sont au cœur de la pratique quotidienne des soignants en EHPAD.

Plus encore, notre enquête tend à déconstruire l'idée selon laquelle l'individualisation des soins est toujours effective du fait notamment de contraintes organisationnelles rendues accrues, de moyens techniques et humains insuffisants et montre qu'en définitive la pénurie des ressources humaines rétroagit sur l'ambiance de travail et au final sur la qualité des prises en charge. En effet l'organisation tente tant bien que mal de prendre en compte les « habitudes de vie » des résidents dans le rétro-planning des soins dans la plupart des établissements rencontrés mais ce principe d'action se heurte vite aux imprévus et contingences du quotidien, au manque de moyens institutionnels ainsi qu'aux rythmes et cadences de l'activité. Loin de penser que l'ensemble des professionnels rencontrés sont des acteurs en souffrance, il reste que beaucoup d'entre eux établissent un lien entre risques psycho-sociaux et prises en charge inadaptées et s'interrogent par-là même sur les effets produits sur les individus dont ils ont en charge l'accompagnement. Dans tous les cas, nous avons été face à un « pool » de soignants porteurs de valeurs et de bonnes volontés manifestes. Au total, les agents sont également convaincus de la nécessité d'un portage politique et institutionnel des questions éthiques afin d'humaniser les prises en charge. On peut d'ailleurs noter à ce propos que les professionnels qui sont le moins exposés à des conflits éthiques sont ceux qui travaillent dans les établissements où de bonnes relations ont pu se tisser avec la direction où l'ambiance de travail est sereine et le taux d'encadrement jugé satisfaisant. La qualité de la prise en charge du résident est donc intrinsèquement liée à la satisfaction des soignants.

Chapitre 3. Vieillir en EHPAD : expérience des usagers et regards sur la prise en charge

Nous avons récolté le point de vue de 15 résidents d'établissements gériatriques de configuration, taille et statut juridique différents. Parmi eux, on retrouve sans surprise une majorité de femmes et de personnes isolées. En effet, dans la plupart des situations, les résidents qui ont accepté de participer à l'enquête sont veufs. A ce panel de résidents il faut ajouter 2 témoignages de familles. Il s'agit d'une part de la sœur d'une malade d'Alzheimer et du fils d'un résident également atteint par la maladie, ce qui nous a permis d'avoir un regard sur la prise en charge de personnes particulièrement dépendantes du point de vue cognitif et n'étant plus en mesure de s'exprimer sur le sujet. Cette partie repose donc sur l'analyse de contenu d'un corpus de 17 entretiens. Plus précisément, notre échantillon de résidents est composé : de 12 femmes et 3 hommes. La moyenne d'âge est d'environ 87 ans. Pour la plupart d'entre eux, il s'agit d'individus issus des classes moyennes et populaires⁵⁹. Parmi les professions antérieures, on retrouve, une religieuse, une couturière, des employées de commerce, des femmes au foyer, des agents d'entretiens, des cheminots, etc. Dans l'immense majorité des situations, nous avons également affaire à des durées d'admissions plutôt récentes (de quelques mois à quelques années) même si nous avons rencontré une personne hébergée depuis 12 ans au sein du même établissement.

Si les parcours antérieurs sont tous singuliers, les histoires biographiques se rejoignent sur un point : un évènement particulier motive l'entrée en EHPAD. Bien souvent, c'est la perte d'autonomie qui est à l'origine des admissions. Encore faut-il au préalable définir ce que nous entendons par perte d'autonomie qui va bien au-delà du caractère juridique généralement conféré à la notion. En effet notre panel d'interviewés fait allusion à une perte d'autonomie comme corollaire d'une situation de dépendance. Cette dernière notion renvoie en revanche à une multitude de réalités : physique, cognitive, familiale, etc. En ce sens, l'entrée en EHPAD est toujours la conséquence d'une nécessité et de l'absence de ressources pour pallier un problème quel qu'il soit. Et au final c'est un « accident de la vie »⁶⁰ qui constitue presque toujours l'élément déclencheur d'un hébergement en institution.

L'objectif de ce chapitre est de saisir les conditions d'admission et de vie des résidents afin d'apprécier la qualité de leur prise en charge. Comment les résidents et leur famille vivent-ils « l'institutionnalisation »⁶¹ des premiers ? Quelles perceptions ont-ils de la prise en charge et des valeurs qui l'animent ? Comment vivent-ils au quotidien l'hébergement

⁵⁹ Aujourd'hui, hormis pour le secteur privé lucratif, 90 % des hébergés proviennent des catégories populaires ou franges basses des classes moyennes (ouvriers, employés, agriculteurs, inactifs), in Etudes et Résultats n°108, mars 2001, cité par Hélène Thomas, « la promotion de la citoyenneté sociale et politique dans le grand âge à l'ère de la protection rapprochée », *Gérontologie et société*, 2007, n°120, p.99-114, *op cit* p.108

⁶⁰ Nous empruntons cette tournure à Danièle Tacnet-Auzzino, in « La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD », *Gérontologie et société*, 2009/4 n°131, p.99 à 121, *op cit* p. 106.

⁶¹ Le terme institutionnalisation est emprunté à Hélène Thomas et « recouvre la prise en charge des personnes dans leur vie quotidienne par des institutions et des professionnels du secteur médico-social que ce soit par l'hébergement ou au domicile », in « La promotion de la citoyenneté sociale et politique dans le grand âge à l'ère de la protection rapprochée », *précit*.

collectif ? Se sentent-ils privés des libertés les plus élémentaires ? Le contenu des entretiens nous fournira quelques éléments de réponses possibles à cette série de questionnements.

Section 1. La transition domicile-EHPAD : une rupture biographique ?

Dans la plupart des situations, l'entrée en EHPAD est motivée par la perte d'autonomie sans que cela ne soit systématique puisque certaines admissions se font en dehors de toute situation de dépendance. Nos entretiens relatent de nombreux cas d'admissions réalisées dans l'urgence plus qu'elles n'auraient été réellement préparées en amont. Le cas le plus classique est une entrée en EHPAD post période d'hospitalisation, elle-même généralement consécutive à une chute. Dans bien des cas également, l'hébergement en institution prend le relais d'un maintien à domicile échoué ou désormais rendu impossible. Rares sont ceux pour qui l'admission en établissement gériatrique résulterait d'une réflexion mûrie au préalable. Dans l'immense majorité des situations, les interviewés présentent leur entrée en institution comme un « *tournant dans la vie* », un « *déracinement* », un « *deuil* », un « *choc* » marquant un « avant » et un « après ». Dans les quelques cas « d'institutionnalisation » en dehors de toute situation de dépendance, il s'agit d'intégrer un établissement qui constitue à la fois un rempart efficace contre la solitude et l'exclusion, un cadre protecteur et un lieu de socialisation. Parfois, le projet a été mûri en amont de la prise en charge, ce qui laisse à la personne la possibilité de choisir l'établissement, de le visiter et d'avoir bénéficié au préalable d'une présentation de celui-ci, de son projet et de son fonctionnement interne. Notre échantillon atteste toutefois beaucoup plus clairement d'une entrée en établissement motivée par l'urgence des situations dans lesquelles se trouvent impliquées les personnes âgées. Ces dernières témoignent souvent de l'épreuve particulièrement douloureuse qu'a constituée l'entrée en EHPAD faisant la plupart du temps état d'une rupture avec un passé désormais révolu. « L'institutionnalisation » est alors toujours plus ou moins subie puisque rares sont les entrées qui résultent d'un choix délibéré de la part de la personne elle-même.

Madame R. a choisi elle-même de rentrer en EHPAD pour rompre avec la solitude et l'isolement à la mort de son mari. Pour évoquer son entrée en institution, elle parle néanmoins de « *mariage de raison* », rejette l'idée de « *grand amour* » et évoque aussi le déracinement géographique dont elle a fait l'objet. En effet n'ayant comme unique famille que de lointains cousins de son mari, elle a choisi d'intégrer un EHPAD en Gironde alors qu'elle était originaire de la région toulousaine. Elle nous précise en ce sens qu'elle ne parvient pas à « *se faire* » à la campagne girondine et qu'elle trouve que « *tout est moche* ». L'établissement est alors entrevu comme un moyen de pallier l'absence de solidarités intergénérationnelles et constitue en ce sens un rempart efficace contre les risques de marginalisation.

« *alors moi, je vivais seule quand je suis venue ici, j'avais perdu toute ma famille, je n'ai pas eu d'enfants, mon mari est mort en dernier, j'avais perdu auparavant mes parents, j'étais toute seule, tout simplement et la solitude était dure à vivre, je peux vous dire que c'est un fléau (...), c'est tout à fait mon souhait, je l'ai pris ... c'est un mariage de raison, vous allez me dire, ce n'est pas le grand amour que de venir ici mais je savais que j'allais retrouver d'autres personnes, que j'allais peut-être pouvoir parler avec d'autres personnes et occuper mon temps* ». 80 ans, ancienne employée de commerce.

Autre exemple que celui de madame D. qui confirme l'image de la « rupture », de « l'urgence » mais également de « l'étonnement » et au final de la « stupeur ». On peut également ajouter à cela que beaucoup de nos interlocuteurs parmi le personnel soignant évoquent le syndrome « dépressif » et de « glissement » qui peut accompagner l'entrée en EHPAD quand cette dernière n'est pas ou peu préparée en amont.

« c'est mon fils qui s'est rendu compte que je ne pouvais plus rester toute seule dans ma maison, j'étais tombée 3 fois, ce n'était pas possible (...), donc il est venu voir et total, ça lui a plu, à lui et puis total, il a fait tout ce qu'il fallait pour que je rentre ici (...), je ne le savais pas (...), quand j'ai été sur place, quand mon fils a dit : « maintenant il faut partir, il faut ramasser les affaires, on s'en va maintenant (...), ça m'a coupé le souffle puis je suis restée quelques jours sans parler (...), je ne savais rien, rien, j'étais soufflée (...), maintenant je suis indifférente à tout (...), ben on supporte (...), je ne m'y attendais pas (...), faut s'y faire ». 95 ans, EHPAD public hospitalier, zone rurale.

Danièle Tacnet-Auzzino note à ce propos que « les résidents ont plus souvent vécu leur institutionnalisation comme un acte « imposé » par leur entourage où leur participation et leur décision interviennent assez rarement : seulement dans 35% des cas »⁶². Tout porte donc à croire que l'entrée en EHPAD constitue la plupart du temps une rupture biographique. A cela, il faut ajouter que généralement les individus sont peu préparés à l'idée avant leur « institutionnalisation ». Examinons dès lors plus précisément, les raisons pour lesquelles les individus optent pour un hébergement collectif, leurs « motivations » principales ainsi que la place du consentement de ces derniers dans les procédures d'admission.

§ 1. Admission, « motivation » à l'entrée et place du consentement.

Si l'on prend une définition minimaliste du consentement qui serait l'acte d'accepter une situation, aucun individu interrogé n'a été « forcé » ou ne s'est farouchement opposé à son « institutionnalisation ». Cependant, une lecture plus fine de nos entretiens montre deux « cas de figure » principaux. Soit l'entrée en EHPAD est présentée comme un acte volontaire de l'acteur lui-même mais elle procèderait en fait d'un « choix contraint » : solitude, dépendance, ne pas être à la charge de ses propres enfants, épuisement de l'aidant familial. Soit l'hébergement résulte d'une forme de « négociation » entre la direction de l'établissement, le corps médical et la famille du résident, sans que ce dernier ne soit nécessairement partie prenante de ce projet au préalable. Dans ce cas, la personne accepte généralement a posteriori la situation et s'y adapte. Pour le dire autrement, dans bien des cas l'absence de consentement initial se transforme en résignation, c'est-à-dire que plus qu'ils n'adhèrent à la situation, les acteurs concernés supportent le projet et au final, nous le verrons, sont plutôt satisfaits de leur prise en charge.

⁶² *Ibid, op cit., p.107.*

§ 2. Quand vieillir en EHPAD est un choix

Plusieurs entretiens relatent une entrée en EHPAD qui résulte d'un choix, c'est-à-dire que l'interviewé déclare avoir été seul maître de sa décision et que celle-ci a été prise en dehors de toutes autres influences et notamment celle de la famille. Cependant, force est de constater que l'entrée en établissement gériatrique se fait « faute de choix » quand l'ensemble des recours autres ont été épuisés. On pourrait dire avec Danièle Tacnet-Auzzino que « le projet de vivre en établissement pour l'âge est la résultante d'une démarche individuelle pour certains, d'accidents de vie et de santé pour d'autres »⁶³. L'entretien mené avec Mr P. 92 ans est tout à fait éloquent de cette situation. Ce dernier, que nous avons rencontré dans un EHPAD privé à but lucratif en zone rurale nous renseigne sur son parcours. Il est dans l'établissement en question depuis 2 mois environ avec sa femme atteinte d'une forme sévère de maladie d'Alzheimer⁶⁴. Il nous précise qu'après un bref séjour dans une autre institution, il a finalement bénéficié d'une prise en charge dans l'établissement qu'il avait lui-même choisi, visité, etc ... Tout laisse donc croire que Monsieur P. a mûri en amont son projet de vieillir en institution. Il nous précise également que nul ne l'a incité à prendre cette décision et que de toute façon : « *les enfants n'ont rien à dire ... c'est moi qui décide* ». Toutefois, l'analyse de la situation de Monsieur P. et les propos tenus lors de notre rencontre permettent plus volontiers d'étayer la thèse du « non-choix » dans un contexte d'épuisement de Monsieur auquel il faut ajouter de graves blessures de guerre qui altèrent sa mobilité. L'admission en établissement gériatrique prend alors le relai de différentes tentatives d'aides à domicile :

« on est là depuis janvier avec ma femme, ma femme a la maladie d'Alzheimer et je ne pouvais plus assurer (...), c'est celle que j'ai trouvée, j'ai cherché pas mal parce que ma femme est tombée 2 fois à la maison, moi j'ai fait une chute aussi (...), d'abord, on en a trouvé un à S. en Dordogne et donc on y est resté deux mois et après, ils m'ont téléphoné en disant qu'il y avait une place (...), on avait une femme de ménage qui venait, je me faisais tondre le gazon (...), tout ça mis à bout à bout, moi c'est ce qui m'a décidé à venir en maison de retraite parce que ce n'était pas du tout mon idée ... c'est par obligation si on veut, je ne pouvais plus (...), mais personne ne m'a forcé »

Mme R. dont nous avons déjà présenté une partie de la situation ajoute que : « *c'était un choix nécessaire parce que sinon, je sentais que j'allais débloquer, je sentais que j'allais être perdue psychologiquement* » quand madame D. renchérit : « *ben après mon accident, je suis tombée (...), fracture de la clavicule, fracture de la jambe (...), donc j'ai demandé à ma fille de me chercher une maison de retraite, ah oui, on ne m'a pas forcée* »

L'histoire de « sœur Madeleine » que nous avons rencontrée dans un EHPAD géré par une association d'obédience religieuse présente elle, son admission comme la conséquence d'un choix fait à la fois d'une « nécessité » (après une chute) mais aussi d'une évidence (elle le pressentait depuis un moment). Finalement, vieillir en EHPAD était la solution qu'elle attendait face à des questionnements spirituels restés sans réponse.

⁶³ *Ibid*, op cit p.106

⁶⁴ D'après une étude citée par Magali Guichardon, cela est le cas pour 10% des résidents en EHPAD, in « Quand l'entrée en EHPAD est un choix », *Gérontologie et Société*, 2005/1 n°112, p 157.162, op cit p.159.

« jusqu'au moment où je me suis fracturée le col du bassin, enfin, le bassin (...), donc j'ai été envoyée ici (...), j'ai vu qu'une nouvelle étape se préparait et j'ai dit : « seigneur ce que vous voudrez » et donc j'étais à l'hôpital et une responsable (des sœurs) vient me trouver et me dit : « tu es prête à aller en maison de retraite ? », « et ben oui, c'était la réponse que je cherchais », alors, je suis rentrée ici, pas par choix mais comment vous l'expliquer ? Je le pressentais, je ne disais pas : « ni là, ni là mais ce qui allait se présenter » (...), je crois que les supérieures ont choisi ici parce que c'était le plus près (...), voilà comme une évidence mais ça ne m'a pas coûté du tout, du tout, parce que je vous dis j'étais en attente, j'intuitionnais, c'est ça en fait ».

On pourrait ainsi multiplier les témoignages de ceux qui considèrent que l'entrée en établissement gériatrique résulte de leur propre décision mais que celle-ci s'est opérée dans un champ de possibles très restreint. Il serait du coup plus juste d'user du terme de « non-choix » ou de « choix contraint ». Tout aussi nombreux sont les entretiens qui montrent que l'individu n'a pas été partie prenante de son « institutionnalisation », qu'il a parfois été informé a posteriori de ce projet et que si il ne s'y est pas opposé, il n'y était pas forcément favorable. Dans ce cas précis, l'absence de consentement initial se transforme la plupart du temps en résignation. Plus qu'il n'y adhérerait l'individu « supporte » le projet d'institutionnalisation. L'entrée en EHPAD se fait donc sous le poids de certaines contraintes : dépendance, solitude, impossibilité d'entretenir son logement, volonté de ne pas dépendre de ses propres enfants, épuisement de l'aidant familial, etc. Toutefois, l'admission en EHPAD peut être anticipée, le projet mûri comme nous le précise madame B., à l'EHPAD depuis 12 ans en zone rurale, établissement qu'elle a elle-même choisi, visité et dans ce cas précis, c'est la crainte d'une perte d'autonomie à plus ou moins long terme qui a motivé la décision :

« J'avais ma maison, mais l'entretien me posait problème et puis ma voisine a été cambriolée, ça m'a perturbée (...), alors j'ai décidé de partir (...), alors je n'ai fait la demande qu'ici et ça a mis 8 mois avant que j'aie une chambre (...), avant je suis venir voir la chambre ».

En somme la notion de consentement renvoie à une multitude de tournures et réalités différentes : le libre arbitre certes mais aussi le « choix contraint », « l'acceptation », « l'adhésion », la « faute de choix », le « non choix »⁶⁵. Plus qu'ils n'adhèrent réellement au projet de vieillir en EHPAD, les acteurs interrogés se contentent de « supporter » cet état de fait. Magali Guichardon confirme cette tendance en rappelant que « l'absence de possibilité de maintien à domicile par épuisement de l'aidant principal et ou inadaptation de l'environnement au handicap sont les principales causes d'entrée en EHPAD »⁶⁶. Notre panel d'enquêtés fait largement état de difficultés à organiser et gérer la vie quotidienne au domicile.

⁶⁵ Tacnet-Auzzino, *op cit* .

⁶⁶ Guichardon M. *op cit.*, p.158.

Section 2. L'entrée en EHPAD : un système de négociation bâti autour de 3 acteurs principaux : la famille, le corps médical et la direction de l'établissement

L'analyse stratégique des organisations que nous avons déjà évoquée à plusieurs reprises repose sur le postulat de la contingence des situations et insiste largement sur le fait que les pratiques empiriques ne correspondent jamais aux procédures et cadres formels prévus par les organisations. Les données récoltées permettent d'étayer avec force les écarts entre les règles formelles relatives à l'admission des résidents en établissements gériatriques et la réalité des pratiques de terrain. Le consentement de la personne à son « institutionnalisation » est loin d'être un préalable nécessaire à la prise en charge et il serait plus juste de dire que l'admission résulte de formes « d'arrangement » ou « d'ajustement » entre la famille, le corps médical et la direction de l'établissement, négociations dont l'individu lui-même est plutôt exclu ce qui ne signifie pas forcément que celui-ci est réfractaire à l'intervention en sa faveur. Les travaux d'Hélène Thomas confirment cette tendance et l'auteur n'hésite pas pour décrire de telles situations, à employer le terme de « conseil de famille informel » composé de membres de la famille et du médecin traitant « mais n'incluant et n'informant pas toujours l'institutionnalisé »⁶⁷. Personne n'a toutefois déclaré parmi nos interviewés avoir été accueilli contre son gré. La plupart des entretiens menés avec des résidents relevant de ce cas de figure, montrent qu'en fait ils ont accepté le projet en aval ou en tous cas qu'ils n'ont pas manifesté de désaccord pour être pris en charge. Au final les personnes âgées adhèrent plus ou moins nettement au projet sans y avoir pour autant consenti. Prenons l'exemple de Madame M. qui était à la recherche d'un cadre sécurisé pour sa sœur Marie, atteinte de la maladie d'Alzheimer et qui avoue avoir « menti » à sa sœur pour finalement la convaincre de la nécessité d'intégrer un EHPAD.

« Donc c'est ma sœur qui est ici, qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui a 82 ans et qui a d'abord eu une expérience dans une maison de retraite où il y avait un Cantou (...), alors, c'est moi qui connaissait l'établissement (...), oui elle était d'accord » (...), elle était avec moi depuis 4 ans que nous sommes ensemble, je m'en occupais, je ne pouvais plus suffire à ses besoins et j'allais mal, elle était devenue incontinente et elle faisait des fugues (...), elle était très contente de venir là (...), mais bon je suis rassurée maintenant qu'elle est ici, la démarche est très difficile, je lui ai menti pour la faire rentrer, je lui ai dit que j'allais être opérée et qu'il fallait que je me repose, bon c'est vrai que j'allais être opérée mais je ne le suis toujours pas ». A., 75 ans, retraitée de la recherche pharmaceutique. EHPAD privé associatif en ville.

Pour d'autres familles, comme celle de F. que nous avons lui-même interrogé, l'EHPAD semble fonctionner à la fois comme un lieu de protection et de socialisation pour des personnes exposées à la solitude. L'admission de F. dans un établissement en zone semi-rurale semble résulter d'un compromis entre sa famille (et notamment ses sœurs) et l'institution. S'il n'a pas été directement à l'origine de cette demande, il semble que ses sœurs

⁶⁷ H. Thomas, *op cit.*, p.108

l'aient en fait persuadé de l'intérêt de cette démarche. F. nous relate une partie des arguments mobilisés par sa famille pour le convaincre d'entrer en établissement gériatrique.

« *« oh c'est trop grand cette maison pour toi, tu ne vas pas pouvoir l'entretenir et puis si il t'arrive quelque chose, nous on est sur Bordeaux, ici, tu seras soigné, alors que là-bas, il faudra appeler le Docteur » (...), j'étais d'accord mais au début ça a été difficile* ». F., 65 ans, ancien agent d'entretien.

L'entretien mené avec B., 69 ans est intéressant sur plusieurs aspects. D'abord, il nous éclaire sur la notion de consentement : elle n'a pas eu le choix nous dit-elle et son admission résulte alors d'un jeu d'acteurs entre sa tutrice, l'établissement qui la prenait précédemment en charge et la direction de l'EHPAD. Il semble que son consentement n'ait pas été recherché en amont de sa prise en charge et qu'elle ait été placée de fait dans une position d'incapable d'un point de vue civil. Ensuite, cet entretien montre que les EHPAD (en tous cas pour certains d'entre eux) remplissent toujours, à la marge, leurs fonctions sociales traditionnelles « d'hospice », en offrant un lieu de vie à des personnes (encore jeunes) en difficultés sociales. Arrivée à l'âge de la retraite, la prise en charge de B. par un foyer occupationnel n'étant plus possible, l'EHPAD a pris le relais. Elle nous renseigne sur le fait qu'elle n'a guère eu le choix mais qu'elle aurait préféré rejoindre une Résidence pour Personnes Agées (RPA) mais que son projet n'a pu se réaliser faute de moyens. B. n'a visiblement pas besoin de soins particuliers et investit l'EHPAD essentiellement à partir de ses fonctions hôtelières. Elle vit néanmoins douloureusement la cohabitation avec des publics très dépendants et son absence de consentement initial s'est transformé en forme de résignation : « *maintenant que j'y suis, j'y reste* ».

« *Donc j'ai commencé ma retraite, alors ça a été dur parce que j'étais la dernière sortie, donc on m'a préparée mais ça a été dur de partir (...), ben j'ai pas eu le choix quand je suis partie du foyer, j'ai pas eu le choix après la Miséricorde, on m'a mis là, ben ça a été la tutrice, les chefs, bouh quand je suis arrivée au pavillon 2, j'étais valide, je disais : « mais c'est la prison, c'est la prison », on va m'enfermer, ça a été dur, j'avais l'impression que je ne pouvais plus rien faire (...), déjà, les personnes, je m'y suis fait sans m'y faire mais c'est la tutrice qui m'a mise là (...), on s'y fait, mais c'est des personnes beaucoup plus âgées que nous (...), ben écoutez maintenant, je suis là, je suis là, tant pis » ».*

Enfin, l'entretien mené avec Monsieur T. est éloquent de l'absence de consentement réel. Il affirme d'une part avoir été « placé » à l'EHPAD par son médecin, d'autre part que son accueil lui a été présenté comme transitoire, comme s'il s'agissait d'un SSR (soins de suite et de réadaptation⁶⁸), ce qui est peu probable du fait de sa forte dépendance physique. Il déclare de plus ne pas avoir eu le choix et affirme même qu'on ne lui « a rien demandé ». A noter que l'usage du terme placement, qui est d'ailleurs aujourd'hui banni des textes officiels, en dit long sur la perception que monsieur T. a de la situation dans laquelle il est impliqué.

⁶⁸ D'ailleurs nombreux sont les soignants qui déplorent le fait que les familles présentent généralement au résident l'EHPAD comme une maison de repos.

« Ils m'ont envoyé ici, j'étais à l'hôpital puis, ils m'ont mis ici, je suis tombé chez moi dans les escaliers, j'ai été à l'hôpital, j'ai encore mal, je marche mal (...), c'est le docteur qui m'a fait rentrer à la clinique, on m'a dit : « vous ne pouvez pas vivre seul », mais bon j'espère qu'ils ne vont pas me laisser tout le temps là quand même parce que vivre seul, ça allait quand même (...), oui, ils m'ont mis ici, je ne suis pas venu directement, j'ai été à l'hôpital aussi, ils ne m'ont rien demandé (...), ils m'ont dit : « on va vous mettre à la maison de repos un peu » mais je vois bien qu'ils m'y laissent, bon de toute façon, je reconnais que ce n'est pas simple ».

Au total l'analyse des « motivations » initiales à entrer en EHPAD du point de vue de la personne bénéficiaire nuance les propos généralement affichés par les directions et qui font de la notion de « consentement libre et éclairé » une condition nécessaire à l'admission d'une personne. Dans les faits cependant, on pourrait dire que l'adhésion de la personne à ce projet se fait parfois en aval de la prise en charge. Sans s'opposer farouchement à leur « institutionnalisation », les résidents dans ce cas, nous en livrent cependant les modalités. Les prises en charge semblent découler la plupart du temps d'une négociation entre famille, corps médical et direction, compromis duquel la personne elle-même n'est généralement pas partie prenante en amont. Le Projet d'Accompagnement Personnalisé, nous l'avons vu, est souvent présenté par les équipes soignantes comme un outil permettant de travailler a posteriori la question de l'adhésion ou du consentement de la personne aux décisions prises pour lui. En somme, les données recueillies à ce sujet nous permettent de dire que ce type de document permet de travailler dans un deuxième temps les questions de l'adhésion de la personne et du sens attaché à sa prise en charge.

Section 3. Des usagers qui ont peu conscience d'être au cœur des PVI

On observera que ce fait contraste singulièrement avec les représentations et discours des autres acteurs.

§ 1. L'implication des familles dans la démarche des projets de vie

Les familles interrogées ont des souvenirs assez vagues et lointains de la démarche des Projets d'Accompagnement Personnalisés engagée en leur faveur. Cela contraste d'ailleurs avec le discours des soignants et encadrants qui en font l'élément central de « l'éthique » de la prise en charge.

A., sœur de Marie, dont nous avons déjà évoqué la situation se souvient de la procédure mais assure avoir été consultée en aval de sa réalisation, une fois le document formalisé par les équipes encadrantes et soignantes. Elle nous fait également part du fait que l'observation du résident par les soignants est au cœur de l'élaboration du projet de vie ce qui nuance à nouveau le discours officiel selon lequel, les attentes, souhaits et habitudes de vie seraient recueillies en amont de la formalisation du document. Disons plutôt que les besoins du résident sont réévalués par les équipes soignantes. A nouveau donc, nous observons des distorsions entre la façon dont sont présentés les documents officiels et la perception qu'en ont les principaux bénéficiaires :

« oui on me l'a soumis et on m'a demandé si j'étais d'accord, j'en ai discuté avec l'infirmière et la psychologue et j'étais d'accord, voilà, c'était un mois ou deux après qu'elle est arrivée, ils l'ont cernée d'abord et c'est là qu'ils se sont aperçu qu'elle aimait la musique ».

Monsieur H., fils d'un résident atteint de la maladie d'Alzheimer se rappelle vaguement avoir participé à l'élaboration d'un projet de vie tenant compte des habitudes antérieures de son père :

« Oui on a rempli un questionnaire, oui, on peut l'appeler comme ça si vous voulez (projet de vie), s'ils joue aux cartes, s'il joue aux petits chevaux, s'il aime lire, des trucs comme ça ». 65 ans, secteur semi-rural, retraité des chemins de fer. EHPAD public hospitalier.

§ 2. Le point de vue des résidents à propos de la personnalisation des prises en charge

L'analyse du contenu des entretiens mené avec les résidents laisse penser qu'ils n'ont pas du tout conscience pour la plupart d'entre eux d'avoir été au cœur de la construction d'un outil visant la personnalisation de leur prise en charge. Le terme de projet de vie n'apparaît même quasiment jamais à la lecture des entretiens. Plus surprenant encore, les résidents n'évoquent que rarement le fait d'avoir été interrogés sur leurs habitudes de vie passées.

L'entretien mené avec B. laisse plutôt entrevoir que l'organisation du travail ne permet pas le maintien des habitudes de vie quand Madame G. nous indique qu'elle ne se couche finalement pas à l'heure où elle souhaiterait étant tributaire de l'activité des soignants pour lui retirer ses bas :

« Vous savez c'est l'hôpital, les repas c'est à 7heures moins le quart, donc il a fallu s'y faire à ça aussi et tout ça parce ce qu'elles sont trop occupées avec eux ». B., 69 ans, EHPAD Public hospitalier

« il faut qu'on me mette les bas et qu'on me les sorte, donc j'attends c'est tout (...), il n'y a pas de problème, le soir je regarde la TV en attendant qu'on vienne me les sortir et puis voilà, après, je me couche toute seule pour le moment ». Mme G., 92 ans, EHPAD privé associatif, secteur péri-urbain.

Nous arrivons au même constat pour Madame B., accueillie depuis 12 ans dans un EHPAD public autonome en zone rurale et qui corrobore le fait de ne pas avoir participé à l'élaboration d'un projet de vie ou a minima d'avoir été interrogée sur ses habitudes de vie. Pourtant, nos précédentes analyses vont dans le sens de la centralité de cet outil dans les représentations attachées à la dimension éthique.

Section 4. Vie quotidienne, droits et libertés fondamentales. L'expérience douloureuse de la cohabitation

La plupart des entretiens ne font pas état de restriction de libertés et autonomies individuelles et pour le dire autrement, les résidents interrogés ne dénoncent généralement pas l'enfermement dont on peut supposer qu'ils font l'objet. Toutefois, certaines libertés s'exercent « sous condition » ou ont parfois du mal à vivre et ceci est d'autant plus vrai que la personne est dépendante. En revanche la cohabitation, pour des personnes autonomes avec des publics dépendants, est une expérience douloureuse dans l'écrasante majorité des situations. Beaucoup plus qu'elles ne se sentiraient opprimées par l'institution, les personnes âgées dépendantes que nous avons rencontrées acceptent difficilement d'être confrontées au quotidien à la perte d'autonomie de leurs pairs, à la démence d'une part non négligeable de ces derniers et au final se pose fréquemment pour eux la question du « vivre ensemble ». Cette question renvoie d'ailleurs, également, à des conflits éthiques pour la plupart des soignants, qui, si pour la plupart d'entre eux ne rejettent pas le principe de mixité des publics, sont pour certains partagés sur la nécessité « d'isoler » les plus dépendants des autres qui ont conservé tout ou partie de leurs capacités sur le plan cognitif. Examinons les propos des interviewés quand il s'agit de relater des éléments de la vie quotidienne en institution.

§ 1. Vie quotidienne et hébergement en EHPAD.

Les acteurs mobilisés pour les besoins de l'enquête décrivent pour la plupart d'entre eux un quotidien structuré par des temps forts en EHPAD parmi lesquels on retrouve le plus souvent les repas et les animations. Le reste du temps, les acteurs interrogés insistent généralement moins sur l'ennui auquel on pourrait supposer qu'ils sont confrontés, que sur leur volonté de se reposer, de rester tranquille. Nombreux sont d'ailleurs ceux qui « vivent » l'EHPAD comme une façon de finir sa vie en toute tranquillité loin des soucis du quotidien et de l'organisation matérielle. Comme nous le précise C., 89 ans, retraitée de la banque, sa vie à l'EHPAD est une façon parmi d'autres de rattraper le temps « perdu ». En effet elle relate une vie antérieure assimilable à une course perpétuelle contre le temps et un quotidien organisé autour des tâches ménagères, de l'éducation de ses 5 enfants, ce qui a laissé peu de place pour des activités de détente ou de loisirs. Au final, rares sont ceux pour qui vieillir en maison de retraite est synonyme d'ennui et on pourrait même dire qu'il s'agit plus souvent d'une période de la vie où l'on peut « lâcher prise ».

« Je ne m'ennuie jamais, je lis beaucoup, j'essaie de me former à des choses que je n'ai pas pu quand j'étais jeune, j'ai la télé mais je ne regarde que ce que j'ai envie, je m'instruis un peu, des choses que je n'ai pas pu faire quand j'étais jeune (...), je vais vous dire que c'est une période de ma vie que je trouve très bien, j'ai élevé 5 enfants, j'ai beaucoup travaillé, aujourd'hui, je suis comme un petit oiseau (...), les repas, je n'ai plus à m'occuper de tout ça, non non vous savez, c'est une sacrée délivrance (...), je suis contente de retrouver un peu de tranquillité, je ne m'ennuie jamais, j'ai tellement été surchargée de travail, que oui

c'est le bonheur, vous savez ? faire la cuisine en arrivant, faire manger les drôles, etc., bouh ... ».

Le point de vue de C. qui parle de « bonheur » ou de « délivrance » est loin d'être systématiquement partagé. En revanche, les thèmes de la « tranquillité » et du « lâcher prise » sont assez récurrents à la lecture de nos entretiens. L'ennui est finalement un thème qui revient peu dans les discours et si la plupart des acteurs interviewés apprécient les animations proposées, qui leur permettent d'occuper leur temps, ils ne sont pas toujours en demande de cette forme collective de participation.

« je tricote moi, je m'occupe, l'après-midi, je fais la sieste, 2 heures, ça me détend (...), il y en a une demain qui vient me chercher pour aller chez elle (...), je suis tranquille, je vois des prairies, ça me va ». Madame B, 95 ans, Ehpad privé à but lucratif.

Il reste que dans les discours, la figure de l'animateur, en étant située en dehors de toute relation thérapeutique, revêt une importance toute particulière dans les établissements gériatriques comme nous le précise par exemple, madame R., 80 ans, résidente dans un établissement privé à but lucratif.

« c'est vrai que nous avons pas mal de choses parce que outre le personnel soignant qui existe, qui est sur place, il y a une animatrice, c'est énorme le travail qu'elle fait, c'est elle qui est notre passerelle entre la vie que nous menons ici, où nous sommes seuls et le monde extérieur et puis elle nous parle de choses et d'autres (...), elle nous occupe (...), elle est vraiment très utile à notre vie ici ».

Le point de vue selon lequel l'EHPAD constitue pour ceux qui y vivent une source de tranquillité, un lieu sûr ou encore un « havre de paix » contraste finalement avec celui du non consentement qui est souvent à l'origine de leur prise en charge. Dans tous les cas, l'absence d'adhésion initiale se transforme rapidement en résignation et on peut donc considérer que les résidents « rationalisent » a posteriori une partie de leur point de vue : dire que l'EHPAD est un lieu tranquille revient très certainement pour eux à ne pas perdre « la face » et à retourner à leur avantage le stigmate⁶⁹ que peut constituer la vie en institution. En somme, l'entrée en EHPAD qui pour certains renvoie à une rupture biographique se transforme par la suite en situation acceptable, voire même plaisante.

§ 2. La question des droits et libertés fondamentales (allées et venues, culte, intimité, droit à l'information médicale, choix du médecin traitant, visites, etc.)

Les personnes interrogées dans le cadre de cette étude ne revendiquent pas particulièrement de libertés accrues. Pourtant tout porte à croire qu'une partie d'entre elles sont abrasées par l'institution elle-même : rythmes, alimentation, voisin de table, consommation d'alcool, de tabac sont généralement peu laissés à l'initiative des résidents

⁶⁹ E. Goffman, *Stigmates, Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit, 1975.

eux-mêmes. Cependant, les acteurs interrogés affirment conserver une liberté de choix au quotidien, y compris pour ceux qui sont dans des situations de dépendance accrue. Les entretiens ne laissent pas pour la plupart présager d'entrave à l'autonomie individuelle pour les actes les plus essentiels de la vie quotidienne. A. nous indique par exemple, que sa sœur Marie choisit encore ses habits en dépit d'une forme sévère de maladie d'Alzheimer et que les soignants la « laisse faire » par-delà le caractère inadapté de ses préférences vestimentaires.

« Elle choisit ses habits, alors l'autre fois, c'était lundi, il faisait chaud et je lui avais pris rdv chez la coiffeuse, elle avait un pull (...), alors j'ai demandé à Marie : « c'est toi qui a choisi ton pull-over ? », elle m'a dit oui (...), elle est respectée en tant que personne humaine (...) ».

D'autres sont entendus dans leur désir d'être autonomes sur certains actes de la vie quotidienne comme la toilette tout en étant « contrôlés » a posteriori par les équipes soignantes comme le laisse entendre Monsieur T. :

« je fais tout seul ma toilette entière, je le fais le soir, je me mets un gant dans une serviette, vous savez ? deux élastiques et je frotte (...), après, elles viennent me voir mais c'est tout (...), elles viennent sans me le dire (...) ».

Concernant les allées et venues, on peut cependant dire que ces libertés s'exercent sous conditions. D'abord, la plupart des établissements prévoient de façon plus ou moins claire des horaires de visites et sont généralement fermés la nuit, ce qui empêche à la fois les déplacements et les visites. Ensuite, certaines personnes sont « surveillées » et incitées à ne pas sortir si le risque pour la sécurité est trop important. Nombreuses sont les situations qui renvoient là aussi à des conflits éthiques pour les soignants : en cas d'arbitrage, que privilégier, l'exercice des libertés fondamentales ou la sécurité des personnes ? Les sorties sont généralement soumises à certaines règles formelles : si elles ne sont jamais interdites à proprement parler, elles nécessitent toujours d'en informer la direction et le personnel soignant. A nouveau donc, on peut considérer que certains espaces d'autonomie sont mis à mal par la collectivité. Pour les personnes les plus valides, les allées et venues ne sont généralement pas soumises à l'évaluation des équipes comme nous le précise B., 69 ans :

« ah ben oui, mais ici aussi, je sors beaucoup, moi je suis une personne qui marche beaucoup (...), ah oui, moi je fais ce que je veux (...), bon il faut prévenir mais l'autre soir, je suis rentrée à minuit, il s'en foutent, hein, j'ai prévenu la veilleuse, surtout pour le code qu'il faut faire et puis après, on sonne, ils nous ouvrent, non non, ils ne nous empêchent pas, le tout c'est de prévenir (...), j'ai mon frère qui vient et puis là j'ai un balcon et j'ai dit : « quand il fera pas trop chaud, est-ce que ma famille peut venir manger à mon balcon », ils m'ont dit oui mais qu'il ne fallait pas qu'il fasse chaud (...), j'ai la douche dans ma chambre, on se douche quand on veut ».

Inversement, quand il s'agit de personnes ayant perdu tout ou partie de leurs facultés cognitives, la question des allées et venues se pose avec une acuité particulière et bien souvent la sécurité et la nécessité de protéger le résident l'emporte sur l'exercice des libertés :

« moi non, je ne peux pas y aller (chez son fils) parce que je ne peux pas avaler, je ne mange pas comme tout le monde et ils ont très peur qu'il m'arrive quelque chose, je peux m'étouffer, ils ne veulent pas ici ».

L'arbitrage parfois à l'œuvre entre sécurité et liberté ne constitue pas pour autant une source de problèmes pour les familles rencontrées, qui l'une comme l'autre étaient en recherche d'un lieu sécurisé face à la démence de leurs proches. Monsieur H., fils d'un résident, nous précise en revanche qu'il peut rendre visite à son père à sa guise et qu'en définitive il est rassurant pour lui que son père soit hébergé dans un pavillon sécurisé :

« son état s'est dégradé, la nuit, il se réveille, il se lève, il ne se situe pas si vous voulez, il voit qu'il est mettons 2 heures, il ne sait pas si c'est le matin ou l'après-midi, il se lève, il s'habille, il se trimballe comme ça, il allait dans les chambres, il allumait les lumières des trucs comme ça, alors les résidents, ils ne comprenaient pas (...), ça dérange des fois et puis il est sorti, il ne savait pas où il était, tandis que là, c'est sécurisé même la journée, alors que là-bas, il pouvait sortir (...), il n'y a aucune contrainte, il n'y a qu'il ne peut pas sortir tout seul, c'est sécurisé, donc l'été, je pense qu'il pourra aller sur les petits jardins ». Mr H., 65 ans, EHPAD public hospitalier, secteur semi-rural.

D'ailleurs la plupart des établissements rencontrés qui sont dotés de pavillons sécurisés ou d'unités protégées tentent de trouver de petits interstices comme les jardins thérapeutiques où le résident dépendant peut trouver de menus espaces de libertés. Cela permet donc aux équipes de faire vivre *a minima* certains principes éthiques auxquels ils sont profondément attachés. Respect des libertés et exercice de l'autonomie sont donc laissés à l'appréciation des soignants en fonction du degré de dépendance des résidents et des risques encourus par ces derniers. Par ailleurs, certains résidents semblent avoir intériorisé certaines entraves à l'autonomie comme nécessaires à leur protection quand d'autres ont même renoncé à l'exercice de certaines libertés

« Ils m'aident que pour la douche, ils ont peur que je tombe, alors ma tête et ma douche, je ne peux pas la faire toute seule parce que si il arrive quelque chose, ils sont responsables, donc je ne veux pas mais je fais ma toilette toute seule le soir et le matin et le lundi, j'ai droit à ma douche et à ma tête ». Madame D., EHPAD public hospitalier secteur rural.

« ah non, je ne peux pas ressortir ». Monsieur T.

Concernant la liberté de culte, force est d'abord de constater que généralement, elle ne constitue pas une priorité pour les résidents et que d'autres part, tous les établissements rencontrés se dotent des moyens nécessaires au respect des convictions religieuses. Si certains établissements disposent d'une chapelle en interne, d'autres font venir des prêtres pour rendre l'office quand d'autres encore diffusent la messe personnellement dans la chambre du résident installé devant sa TV ou organisent des déplacements en ce sens comme nous le précise Brigitte, 69 ans : *« alors comme à l'hôpital, ils viennent les chercher avec les camions de l'hôpital tous les jours, alors j'y vais, je vais y aller demain à la chapelle à RB. B., 69 ans*

A noter, que tous les établissements rencontrés admettent qu'ils n'ont de demandes que pour le culte catholique mais si des publics de confessions autres faisaient ressentir leur besoin de spiritualité, rien ne pourraient s'opposer à des sollicitations allant dans le sens d'un office protestant, juif ou encore musulman.

Ensuite, à la marge, les résidents dénoncent un droit à l'intimité rendu difficile par les intrusions parfois inopinées du personnel soignant dans les chambres mais surtout par la présence encore fréquente dans certains établissements de chambres doubles peu propices au respect de l'intimité. Madame B., qui a partagé sa chambre avec une autre personne avant de pouvoir bénéficier d'une chambre seule suite au décès de cette dernière nous indique à ce propos que :

« donc j'ai été logée ici, en chambre double avec une personne âgée mais plus impotente que moi, alors nos lits se touchaient, donc il y avait deux lits dans cette chambre, alors vous n'avez qu'à voir, alors quelqu'un de gaga la nuit, alors les aides-soignantes quand elles venaient faire la toilette le matin, elles prenaient n'importe quelle serviette et moi j'arrivais et je disais : « mais où sont mes serviettes », non c'est vraiment une période triste ». Ehpad public autonome, secteur rural.

Enfin, certains déplorent le manque de transparence concernant le droit à l'information médicale, la gestion des ordonnances et des médicaments ou encore la possibilité limitée en matière de choix du médecin traitant :

« avant, je me soignais moi-même et maintenant, c'est l'infirmerie d'ici qui me soigne parce qu'au début de l'hiver, je n'ai pas été bien (...), c'est-à-dire que le Docteur vient, il vous donne l'ordonnance, logiquement, l'infirmerie devrait vous donner la photocopie de l'ordonnance, là jusqu'à maintenant, je n'en ai eu qu'une ordonnance avec mes médicaments marqués dessus, alors paraît-il que maintenant, il faut le demander, qu'ils sont obligés de nous les donner, alors elles vous donnent des médicaments, un blanc, un rouge, un pour la douleur mais ce n'est pas net net ». Madame B., EHPAD public autonome. A ce propos, plusieurs résidents nous ont fait part d'erreurs fréquentes dans la distribution des médicaments.

En somme, les résidents que nous avons rencontrés ne sont généralement pas en demande de libertés accrues et n'ont parfois même pas conscience d'être limités en ce sens. Pourtant, la liberté d'aller et venir peut être largement sous le contrôle du personnel soignant et ce d'autant plus que la personne est dépendante, en particulier sur le plan cognitif. La possibilité de mener une « vie ordinaire »⁷⁰ à l'extérieur de l'établissement n'est quasiment jamais effective. La plupart des revendications tournent autour du problème que constitue de la cohabitation entre des publics autonomes et des personnes fortement dépendantes. La mixité en constituant une expérience douloureuse fait souffrance chez la plupart des personnes interrogées et finalement altère leur vie quotidienne en établissement gériatrique.

⁷⁰ Nous empruntons cette tournure à Julie Prévot et Amandine Weber, in « Participation et choix des personnes âgées vivant en institution », *Retraite et Société* n°59, 2010, *op cit* p.190.

§ 3. Une cohabitation qui fait souffrance

Parmi notre échantillon de résidents, tous font peu ou prou allusion à des difficultés de cohabitation. Elles reviennent fréquemment au cours de l'entretien sur la question de la cohabitation autonomes/valides. Etre confronté à des publics très dépendants quand on ne l'est pas ou pas encore est une expérience douloureuse aux yeux de nos interlocuteurs, qui a tendance à entacher le quotidien. Par exemple, sœur Madeleine que nous avons rencontrée dans un EHPAD associatif d'obédience religieuse ne note pas de difficulté à la mixité entre religieux et laïcs au sein du même établissement : *« c'est très enrichissant d'être avec des laïcs, ils nous font une ouverture »*. En revanche, elle nous fait part de certains points de vue dont elle est parfois le témoin et qui fait de la dépendance de certains une situation fort déplaisante faite à la fois de crainte et de dégoût :

« Alors parmi nos sœurs, il y en a une qui est très très déplaisante parce qu'elle commence à avoir la Macula, donc elle fait ça tout le temps, elle a un faciès grimaçant et puis elle marmonne continuellement, donc c'est sûr que beaucoup ont du mal à l'accueillir ».

Certains de nos interlocuteurs iront même jusqu'à plaider en faveur d'une séparation des publics qui correspondrait en fait à une mise à l'écart des publics dépendants comme nous le précise madame R. *« les personnes qui sont valides, elles devraient être à part (...), la nuit quand je suis dans le premier sommeil, j'entends les fauteuils, la TV qui marche ».*

L'analyse du contenu de nos entretiens nous pousserait presque à dire que la cohabitation est si douloureuse qu'elle est presque maltraitante aux yeux de certains. B., 69 ans, EHPAD

« Le pavillon 2 c'était quand même assez libre, il a fallu s'habituer aux grabataires (...), vous comprenez quand vous êtes autonomes, c'est dur (...), vous comprenez, on vit avec eux, on mange avec eux (...), les pauvres femmes, elles ne nous dérangent pas, la plupart, elles sont dans des fauteuils coquille mais c'est de les voir, là crier, c'est surtout que des femmes et c'est que ces pauvres personnes, elles se mettent à crier, c'est pas de leur faute mais vous savez moi le sommeil ».

Le problème de la dépendance accrue rendrait parfois impossible le lien social, ce qui est à nouveau contradictoire avec la fonction socialisatrice de l'institution parfois mise en avant par le personnel encadrant : *« le manque de personne avec qui converser, les personnes qui ont perdu la tête, ils ne sont pas capable de discuter ».*

Au final donc, si les usagers des établissements gériatriques ne sont pas dans des demandes de libertés individuelles accrues, ils restent néanmoins dans la plainte quand il s'agit d'évoquer la proximité quotidienne et le « vivre-ensemble ». A cela, nous pouvons ajouter qu'ils ne se saisissent pas toujours des espaces collectifs de participation qui s'offrent à eux ou qu'ils en ont un usage plutôt passif.

Section 5. La dimension collective de la participation de la personne âgée en EHPAD

Parmi les résidents rencontrés, assez nombreux sont ceux qui participent ou qui ont été élus au Conseil de la Vie Sociale. Dans la plupart des cas cependant, plus qu'elle ne procéderait d'une démarche personnelle et volontariste, cette participation est suscitée par le personnel soignant ou encadrant. En effet, certains de nos interlocuteurs affirment avoir été « choisis » par les équipes puis invités à siéger au CVS. Certains d'entre eux n'ont même pas été élus mais bien « propulsés » et ce, presque malgré eux. S'ils trouvent un intérêt manifeste à la question de l'implication des usagers dans les décisions les concernant et plus largement dans leur mobilisation autour de la vie institutionnelle, ils semblent pour la plupart avoir une expérience assez « passive » des Conseils de la Vie Sociale. Par exemple, la religieuse rencontrée dans un EHPAD associatif urbain dont nous avons déjà parlé souligne le caractère un peu « factice » de la participation de la personne âgée en EHPAD compte-tenu du fait qu'en réalité très rares sont ceux qui sont aptes à le faire. Les plus autonomes en fait sont largement sollicités par les équipes pour siéger dans ce type d'instances. La grande dépendance obère dont l'idée de participation qu'elle soit individuelle ou collective :

« Je fais partie du CVS (...), alors c'est vrai que c'est bien mais vu les baisses de santé, ça devient compliqué pour les résidents (...), il y en a quand même beaucoup qui sont très âgés, très dépendants »

D'autres acteurs rencontrés en soulignent aussi le caractère un peu artificiel mais le justifient d'une autre manière : si la démarche est intéressante, s'ils se sentent par là-même écoutés et reconnus, tous ne considèrent pas être pour autant « entendus ». En effet, nous disposons de plusieurs témoignages de résidents qui affirment que les demandes formulées ne sont pas toujours satisfaites et que certaines d'entre elles restent de l'ordre des promesses sans pour autant se décliner en actions concrètes. Bernard Hervy dirait d'ailleurs à ce propos : « les instances sont consultatives puis le décideur décide sans être obligé de respecter les avis des commissions »⁷¹. Ainsi, madame R. que nous avons rencontrée dans un EHPAD privé à but lucratif compare le CVS à une campagne électorale :

« si on voit des choses qui pourraient être améliorées par exemple, avoir un endroit où l'on puisse justement se réunir pour l'animation parce que là, on est au milieu mais c'est les allées et venues des petites qui font le ménage (...), le directeur a dit : « oui on va penser à ça », des petites choses des fois mais qui améliorent le quotidien (...) mais si c'est faire comme au Gouvernement, parler beaucoup et ne rien faire ...

Le point de vue selon lequel les CVS sont des espaces de consultations qui ne vont pas jusqu'à la participation directe des résidents aux décisions les concernant est également partagé par madame B., rencontrée dans un EHPAD public autonome en secteur rural. Si elle se sent entendue, les besoins exprimés n'ont pas été traduits d'effets. Elle note aussi une tendance à l'individualisme et a du mal à endosser le rôle de « porte-parole »

⁷¹ B. Hervy, « Vieillesse et vie citoyenne en institution », *Gérontologie et société* n°120, Mars 2007, *op cit* p.138.

« Alors ça ne me ne déplaît pas (...), vous savez il y a 3 ans, on avait demandé avec l'ancienne secrétaire, euh directeur, on avait demandé des bancs (...), on avait dit, c'est des bancs qu'il manque, on n'a plus rien pour s'asseoir » et la fille, Christelle avait dit : « c'est vrai, vous savez j'ai contacté pour des bancs, je vais faire faire un devis pour 3 ou 4 bancs », bon ça a dû foirer, je ne sais pas où, on n'a jamais eu les bancs (...), alors j'y assiste aux réunions parce que je trouve que c'est quand même bien dire des choses (...), vous allez dire quelque chose mais personne d'autre bougera et les autres parleront dans leur assiette ».

Toutefois, certaines demandent formulées au CVS ont pu se concrétiser en changements concrets, en petits « supplément d'âme » améliorant la vie quotidienne comme le rappelle Sœur JB :

« Le CVS des fois ça fait avancer (...), je la nomme parce qu'à ce moment-là c'était elle qui était présidente et elle avait dit : « quand même, il y a des gens qui viennent à bicyclette, ils les posent un peu partout, il faudrait quand même des portes bicyclette » et ben ça y est, ça a été fait, on a eu des demandes comme ça, la restauration, l'installation dans les tables, donc je trouve que c'est très bien mais que ça pourrait être encore mieux, s'il y avait des éléments plus vivants (...) »

Les familles l'utilisent souvent comme une possibilité de connaître l'établissement, de voir éventuellement ce qu'il s'y passe et au final d'avoir un regard sur la prise en charge de leur proche comme nous le relate l'entretien mené avec A. qui siège au CVS en tant que représentante du collège des familles. Elle était en effet à la recherche de renseignement sur la vie de l'établissement, sur la façon dont les personnes âgées se saisissaient de cette opportunité mais aussi sur la philosophie de l'association en général :

« Moi je voulais savoir comment fonctionnait la maison, comment réagissaient les personnes, ce qu'elles attendaient, celles qui y participent là, comment réagissent les mamies et puis je veux connaître l'association et puis je suis allée à une première réunion à l'association à Paris et ça m'a intéressé ».

Enfin, notre présence au sein d'instances soutenant la participation collective des personnes âgées et les observations qui en découlent nous permettent de dire que les questions éthiques au sens des valeurs qui guident la prise en charge peuvent être l'objet d'échanges au Conseil de la Vie Sociale ou encore au Café Gourmand, initiative soutenant la libre expression de la personne âgée, à laquelle nous avons été conviée par un EHPAD associatif urbain. Mais cette dimension « axiologique » du débat a vite dérivé sur les questions de cohabitation entre résidents valides et autonomes et publics lourdement dépendants.

En somme, la plupart des personnes âgées ne se saisissent pas de l'opportunité de participation collective qui leur est offerte. D'ailleurs Julie Prévot et Amandine Weber notent à propos des usagers des maisons de retraite « qu'ils sont assez peu nombreux à faire usages des instances spécifiques permettant de s'exprimer »⁷². Pour ceux qui en font l'expérience, s'ils sont écoutés, les résidents ne sont pas toujours entendus et certains admettent presque

⁷² J. Prévot, A. Weber, «Participation et choix de la personne âgée vivant en institution », *Retraite et société* n°59, Août 2010, *op cit* p.182.

« subir » les décisions les concernant. On pourrait tenir le même raisonnement au sujet du programme des animations. S'ils sont sans nul doute consultés sur leurs préférences en la matière, ils ne sont pas pour autant force de propositions concernant le programme à venir. Il est donc préférable de considérer qu'ils sont consultés sur des activités prévues en amont et donnent éventuellement leur avis sur les choix opérés comme nous le mentionne B., 69 ans, hébergée dans un EHPAD public hospitalier : « *Elle nous propose et nous on lui dit, j'ai demandé à ce que la piscine reprenne parce que j'adore, elle m'a dit : « non, vous n'êtes que deux »* ». Ainsi, la notion de citoyenneté sociale en EHPAD est un principe qui a du mal à vivre si l'on s'en tient au contenu de nos entretiens. Bernard Hervy parlerait à ce propos de « déficit démocratique » pour évoquer une situation où « nous sommes face à une consultation qui n'a rien à voir avec la participation à la décision commune qui est une caractéristique de la citoyenneté »⁷³. Examinons maintenant quelles relations entretiennent soignants et soignés.

Section 6. Un regard éclairé sur la condition soignante et l'éthique de la prise en charge.

Les usagers interrogés qu'ils soient résidents ou familles décrivent généralement des relations cordiales, voire chaleureuses avec le personnel soignant. Nombreux sont qui soulignent les qualités de la plupart des professionnels : gentillesse, empathie, écoute, disponibilité sont des tournures qui structurent le contenu de nos entretiens. Cela contraste d'ailleurs avec le discours des soignants eux-mêmes, pour qui la dimension relationnelle de leur mission est très souvent affectée par les contraintes organisationnelles. Ensuite les usagers soulignent généralement une prise en charge adaptée à leurs besoins. Enfin, ils s'expriment aisément sur la condition soignante, les cadences et les rythmes de travail dont ils soulignent parfois la rapidité et les incidences à leur égard. Au final, les usagers des maisons de retraite éprouvent compassion et bienveillance à l'égard du personnel soignant.

§ 1. Les usagers soulignent les compétences relationnelles et sociales des soignants et l'adéquation des moyens organisationnels aux besoins de la prise en charge

Parmi les résidents interrogés, nombreux sont ceux qui évoquent la chaleur et l'empathie pour rendre compte de leurs relations avec les soignants. Le contenu des entretiens permet alors de repérer en filigrane leur conception de l'éthique de la prise en charge qu'ils relie presque systématiquement à la bienveillance et la disponibilité du personnel soignant. « *Elles sont adorables* », « *l'équipe est formidable* », « *elles sont très ouvertes* », « *elles sont gentilles* », « *elles sont très présentes* », « *tout le monde est super, je pense que je n'aurais été mieux nulle part ailleurs* », « *tout le monde est gentil, tout le monde est serviable, c'est vrai* » sont des formulations qui jalonnent le contenu de nos entretiens réalisés avec des usagers qu'ils soient résident ou famille. Madame C. renchérit et dit qu'elle apprécie certaines marques de sympathie et de tendresse à son égard de la part des soignants :

⁷³ B. Hervy, *op. cit.* p138.

« Ils m’embrassent, ça me fait plaisir, ça me donne une chaleur, ils me font plaisir (...), je les aime beaucoup parce qu’ils sont gentils avec moi, mais je n’ai pas affaire à eux, je ne peux pas vous dire, si ça va ou ça va pas (...) ». EHPAD public hospitalier secteur rural

Mr T. entrevoit l’établissement principalement à partir de sa fonction hôtelière. Ainsi, il souligne la qualité des services rendu ainsi que la disponibilité du personnel soignant.

« Ils sont très gentils (...), ah oui oui oui, on mange bien, c’est quand même une question, il y a des services, c’est propre, c’est bien, ils ne font pas que le manger, il faut faire le ménage, nettoyer les pièces, changer les draps tout ça (...) »

Les usagers relèvent également l’adéquation des moyens organisationnels aux besoins de la prise en charge comme nous le rappelle A., sœur d’une résidente prise en charge dans un EHPAD privé associatif. Après une expérience malheureuse dans un autre établissement, elle a décidé le « placement » de sa sœur à l’EHPAD urbain associatif, dont elle souligne la qualité de la prise en charge, les valeurs, ainsi que l’éthique des soignants. A noter que les équipes, plus qu’elles ne seraient dans la normalisation des comportements « déviants » adoptent plutôt la posture de « laisser vivre » à la résidente sa maladie d’Alzheimer, quitte à intégrer la démence dans la prise en charge. Mme M. ne pointe pas le manque de moyens humains. Elle évoque en revanche le respect de la dignité humaine comme dimension centrale de l’éthique de la prise en charge à partir d’une précédente expérience (fâcheuse) en établissement gériatrique. Elle souligne aussi la congruence entre ses attentes initiales en termes de valeurs et postures professionnelles et la réalité de l’éthique de la prise en charge :

« qui a d’abord eu une expérience dans une maison de retraite où il y avait un Cantou parce que vous savez les Alzheimer normalement c’est des unités fermées mais c’était un enfermement qui n’était pas mérité vu son état, donc elle est venue là (...), oui donc, enfermement, pas de sens humain, pas d’activité, rien, donc pour toute activité dans la semaine pour une personne atteinte comme elle de la maladie d’Alzheimer, il y avait un clown de 13 heures à 14 heures, zéro, zéro, zéro ... (...), oui parce que là où elle était avant, il y avait un cantou, c’est une salle de vie où les chambres donnent directement, donc ils vont de la chambre à la salle et de la salle à la chambre, c’était l’horreur, donc elle était en pyjama (...), c’est la personne dégradée et je payais 3000 euros (...), il n’y avait aucun respect de la personne humaine, ce sont des personnes qui sont là, le bien-être, ce n’est pas leur problème, ici quand même, elles sont toutes spécialisées en gérontologie (...), j’attendais l’accueil, la compréhension et le dialogue, qu’on la considère comme une personne, hein malgré son handicap (...), elles ont le sens du ... comment dirais-je ... du dialogue, ah oui, elles parlent et c’est d’ailleurs comme ça que je me suis aperçue que ma sœur faisait des phrases correctes, elles prennent soin, elles sont à l’écoute (...), donc je les admire, elles sont vraiment à l’écoute (...), je dialogue avec elles, elles sont très très ouvertes, elles sont très bien, il y en a que je connais moins bien, bien sûr (...), la direction est très disponible, la communication est facile (...) ».

Les personnes interrogées sont plutôt satisfaites de leur prise en charge. On peut alors supposer que les écarts entre les perceptions des soignants et des usagers concernant la bienveillance s’expliquent par des niveaux d’exigence différenciés. Tout laisse en effet à

penser que les soignants ont un niveau élevé d'exigence envers leur propre pratique, tandis que les usagers, qui ont accepté leur sort, ont un « seuil de tolérance » beaucoup plus important. Certaines personnes âgées mentionnent toutefois qu'elles ont aussi peu affaire aux soignants compte-tenu du fait qu'elles sont autonomes pour effectuer les principaux actes de la vie quotidienne.

« Ecoutez, j'ai passé des mois et des mois sans la voir (...), dans la mesure où on est bien, on ne les voit pas (...), je suis mal placée pour dire qu'il en manque ou qu'il n'en manque pas puisque je n'en ai pas besoin ». (La veilleuse de nuit) (...), pour résumer, nous sommes bien, vous serez une personne handicapée, peut-être qu'elle va vous dire qu'elle n'est pas bien, que le matin, elle attend, qui dépend qui vous aurez en face, quand on est autonome, on est bien, voilà ... bon c'est vrai qu'on ne s'occupe pas trop de nous quand on est malade, il faut une bonne journée pour qu'on se rende compte que vous n'êtes pas à table mais bon qui n'a pas ses petits défauts ... dans l'ensemble, c'est bien ... ».

§ 2. A la marge, les résidents disent être parfois victimes ou témoins de négligences

De façon tout à fait anecdotique, les résidents interrogés font parfois allusion à des pratiques peu respectueuses de l'intimité ou encore de formes de négligences de la part des soignants à leur égard dont ils ont été victimes ou témoins. C'est également la compassion qui fait figure de justifications. Dans de nombreux cas en effet, ils rationalisent ces formes de négligences par les cadences difficiles auxquelles sont exposés les soignants. Intrusion dans la chambre, rapidité dans les soins prodigués, oubli ou confusion de médicaments, ménage ou lit non effectués figurent parmi les principales situations de « négligences » relatées par les résidents quand il s'agit d'appréhender les points négatifs de la prise en charge et les aspects un peu « fâcheux » de la relation au personnel soignant.

« Ils n'attendent pas que l'on réponde et je l'ai dit (au CVS) que ce n'était pas agréable qu'une personne tape et rentre tout le temps parce qu'une fois, elle m'a vue en petite tenue et ce n'est pas drôle »

« Il y en a une qui avait dû signaler que personne ne m'avait vue depuis x temps et qui est venue ouvrir la porte qui était fermée à clé mais il était presque minuit, elle est rentrée, elle a fait du bruit, elle m'a dit : « tout va bien ? », « oui tout va bien », ça voulait dire : « partez », je trouve ça très intrusif personnellement, je préférerais que l'on me donne un coup de fil ».

Madame D. que nous avons rencontrée dans un EHPAD associatif nous relate plusieurs formes de négligences dont elle a été victime. A noter que la première d'entre elles n'a pas eu lieu dans un établissement mobilisé pour les besoins de l'enquête mais dans un EHPAD où elle fut initialement prise en charge avant de le quitter à la suite de l'incident. Elle fait donc état de deux expériences malheureuses: la première fois, agressée par une autre résidente et blessée, elle est restée toute une nuit sans soutien, à la recherche de personnel soignant susceptible de lui venir en aide. Cet incident montre également en filigrane la rareté des

moyens humains la nuit dans les institutions hébergeant des personnes âgées⁷⁴. La seconde fois, elle relate une erreur dans l'administration de médicament. Elle nous fait part dans le même temps d'une expérience déçue de participation où elle s'est sentie trompée par l'institution (autour du repas africain). Elle déplore au final une animation pas adaptée à la dépendance. Enfin, elle ne cesse de demander qu'on lui répare sa télé défectueuse et vit l'attente en la matière comme injuste voire même douloureuse:

« Elle est arrivée dans ma chambre, donc il était 22h15, elle m'a attrapée, elle m'a sortie du lit (...), elle m'a tellement tirée que je suis tombée, je me suis cassé 2 doigts et comme il n'y avait pas d'infirmière de nuit, il n'y avait personne ... a force de crier les gens sont sortis mais je ne savais plus quoi faire (...), je n'ai pas pu appeler les pompiers ni personne et puis est arrivée une personne, je ne sais pas d'où elle sortait (...) » (...), alors au moment de prendre mes médicaments, je me dis que j'en ai qu'un (...), donc je suis allée appeler quelqu'un et personne (...), c'était des infirmières remplaçantes même peut-être pas, peut-être des AS ou ASH, alors j'appelle partout, personne ne répondait (...), il manquait du personnel mais ce n'est pas possible « c'était une fête africaine, moi, bof, je suis partie à 15h30 parce que j'avais froid, il ne faisait pas chaud sous les tentes (...), j'ai pas apprécié (...), ils ont offert le repas mais aux dépends du résident parce qu'on n'a pas bien mangé (...), c'était gratuit, donc repas offert mais aux dépends des résidents, ce n'est pas bien du tout (...), enfin bref à 90 ans, on nous fait faire du camping ».

Il reste que les plaintes et autres formes de doléances sont plutôt marginales à la lecture de nos entretiens. Quand toutefois les résidents relatent des incidents pouvant être assimilés à des formes de négligences, ils mettent beaucoup plus volontiers en cause les organisations de travail que des personnes en particulier.

§ 3. Les acteurs rationalisent ces formes de négligences par des conditions de travail difficiles.

Les résidents soulignent le savoir-faire, les qualités d'empathie de la plupart des soignants mais admettent volontiers qu'elles sont souvent mises à mal par l'organisation du travail et les contraintes de temps. Cela nous invite donc à considérer que l'organisation façonne les tempéraments et comportements individuels et non l'inverse. L'entretien qui suit souligne en creux que le type de management et les rapports direction/personnel soignants ont une incidence directe sur la qualité des prises en charge :

« je sais que le personnel que ce soit les as, les ASH, bon, ils ont ces fameuses réunions de transmission où vraiment ils s'écoutent, ils essaient ... (...), ah oui, je crois que c'est le cri du cœur de tout le monde, la chance que l'on a ici d'avoir ce personnel (...), alors j'ai trouvé très bien que les ASH qui sont à notre service à table et pour le ménage, elles ne faisaient que ça et puis le directeur a pensé qu'il fallait arriver à les revaloriser un peu et bien je crois que c'est le dimanche, elles viennent, elles sont deux en général, elles viennent faire des activités auprès des résidents, donc elles se sentent revalorisées et elles sont très très appréciées, ils font tout aussi la direction pour en aider certaines, d'ailleurs, il y en a

⁷⁴ Dans la plupart des établissements sollicités, seul un binôme AS/ASH est généralement présent la nuit.

plusieurs qui ont commencé ASH, les aider à monter un peu et petit à petit devenir as, c'est vraiment dans leur idée d'arriver à faire monter chacun ». Résidente, EHPAD associatif secteur urbain

D'autres résidents mobilisés pour les besoins de l'enquête évoquent des situations de double contrainte au cœur de l'activité des soignants qui doivent prendre du temps et discuter avec les patients tout en étant rapides et efficaces :

« Elles sont très présentes, le seul problème mais comme partout ailleurs (...), elles sont éreintées (...), elles font leur maximum et encore, elles voudraient faire plus, quand elles viennent faire le ménage, bon on discute un peu le temps qu'elles balayent mais elles aimeraient discuter un peu plus le soir, quand elles viennent enlever les bas de contention, mais elles sont prises par l'heure, il faut se dépêcher parce qu'à 21h30, il y a la transmission, il faut courir ». Résidente, 90 ans EHPAD associatif.

B., 69 ans juge sa prise en charge adéquate mais en même temps n'a pas besoin des soignants pour les actes de la vie quotidienne. Elle serait néanmoins plus en demande de soins de confort mais a pleinement conscience que les rythmes auxquels sont confrontés les soignants ne leur permettent pas de s'adonner à des soins qui sortiraient du champ thérapeutique à proprement parler :

« Non, je n'ai pas besoin d'aide, des fois, on aimerait un petit brushing mais bon, elles n'ont pas le temps, on se met à leur place »

Mme B., autonome sur les principaux actes de la vie quotidienne a peu affaire aux professionnels. Elle exprime néanmoins beaucoup de compassion pour le personnel soignant.

« Je ne me plains pas du personnel, bon des fois, il y a bien quelques petits trucs (...), bon le manque de personnel aussi, on ne peut pas leur demander ce qu'elles ne peuvent pas faire (...), ma douche je la fais encore, bon elles font mon lit, ce matin elles ne l'ont pas fait (...), mais bon, elles font ce qu'elles peuvent les pauvres, elles sont très gentilles, alors elles peuvent m'aider si j'en ai besoin mais c'est sûr que si je peux faire moi-même, je le fais (...)».

Au total donc, les résidents ont un regard éclairé sur la condition soignante ainsi que sur l'organisation du travail et les rythmes de l'activité. Sans l'avouer ni même parfois en avoir conscience, les usagers se livrent à une analyse assez fine du travail des soignants, des aspects tayloriens de l'activité ainsi qu'une analyse des relations soignants/soignés comme le souligne avec justesse monsieur P., 92 ans.

« c'est du travail à la chaîne, celles qui viennent pour ma femme, elles viennent la lever, elles lui font la toilette et tout et elles vont en voir une autre et ainsi de suite ... il faut qu'à telle heure, elles aient fini, elles ont leur horaires, ils manque peut-être de personnel, il y en a une qui est enceinte et qui est arrêtée, donc ça fait un trou ... (...), il faut reconnaître qu'elles ne peuvent pas faire autrement, il y a cinquante personnes ici à peu près ... il en faut pas être toujours après elles, il faut aussi comprendre leur travail, c'est pas un travail facile vous savez ? »

Au cours du même entretien, madame R. nous fait part de ses impressions et conséquences du turn-over de personnel généralement caractéristiques des professions soignantes : elle relate des pratiques peu respectueuses de la part du personnel stagiaire, intérimaire et appuie la nécessité de former tout nouveau personnel à la question du « prendre soin ».

« des fois, les jeunes stagiaires, elles ont tendance à faire ça mais c'est à la formation qu'on devrait leur dire : « mais c'est des personnes à part entière », c'est pas d'un objet (...), c'est humiliant pour nous et ça me fait mal au cœur, les encombrants maintenant, on les met là (...) ».

Eléments de conclusion

Vieillir en EHPAD renvoie à une double expérience : celle de la résignation d'une part et d'autre part celle de la souffrance que représente la vie en collectivité et plus encore la cohabitation pour des personnes valides avec d'autres qui ne le sont plus. Le contenu des entretiens avec les résidents et leur famille contraste par ailleurs avec la personnalisation des soins souvent présentée par encadrant et soignants comme le socle de l'éthique de la prise en charge.

Enfin, les résidents mobilisés pour les besoins de l'enquête sont généralement satisfaits de leur prise en charge, font état de relations tout aussi satisfaisantes avec le personnel soignant. Ces résultats sont assez surprenants dans le sens où les résidents expriment dans le même temps la souffrance à laquelle ils sont confrontés quand il s'agit de cohabiter et vivre au quotidien avec la dépendance accrue de certains. A la marge, ils relatent aussi être victimes ou témoins de certaines formes de négligences. Dans tous les cas, bienveillance et compassion jalonnent les entretiens quand il s'agit d'entrevoir la nature des relations qui unit soignants et soignés. Ces derniers ayant généralement un regard très éclairé sur la condition soignante et les rythmes organisationnels auxquels sont soumis la plupart des professionnels en EHPAD.

Conclusion générale

Au départ de cette étude, il était supposé que ce que nous avons appelé ici « la dimension éthique » de la prise en charge des personnes accueillies en EHPAD était susceptible de perceptions diverses selon les acteurs concernés. Le cadre légal, c'est son rôle, indique certes une direction générale à suivre, consistant au fond à placer la personne au centre de l'intervention médicosociale. L'utilisateur, le résident en EHPAD, parce qu'il est supposé dépendant, constitue un *objet* pour l'intervention (la prise en charge), il est une catégorie de l'action sociale ; il est en même temps sujet de droit et potentiellement acteur lui-même de cette action et c'est là, sans doute, que réside l'inflexion voulue par la législation récente. Du point de vue des professionnels intervenant en EHPAD, l'éthique consiste à poursuivre plusieurs objectifs, quand bien même ceux-ci s'avèrent relativement contradictoires : assurer la protection d'un public par hypothèse vulnérable ; veiller à maintenir autant que possible l'autonomie fonctionnelle de la personne et donc veiller à ne pas aggraver sa dépendance ; respecter l'autonomie juridique de la personne, c'est-à-dire sa liberté de choix et d'expression. La tâche est difficile, nul ne le conteste, et l'observation empirique révèle les difficultés ressenties et vécues par les différents acteurs.

Les entretiens, en particulier ceux menés avec les dirigeants et cadres, ont permis de faire ressortir, d'une part, ce qui est de l'ordre du discours et de la représentation des choses. Sur ce plan, on peut relever d'assez fortes convergences, mais aussi quelques divergences. Du côté des convergences, il est clair que le message sur la bientraitance, fortement véhiculé par les instances de contrôle et d'évaluation, est aujourd'hui très largement intégré. On a pu relever, néanmoins, que le principal vecteur de mise en œuvre de cet objectif est la formation des cadres et du personnel soignant, notamment à l'approche gériatrique. Ce type de formation est loin d'être généralisé et, aux dires de certains interlocuteurs, mérite encore d'être valorisé au sein des disciplines médicales et paramédicales. Du côté des divergences, on a pu relever, parfois, des interrogations sur ce qui est censé être bon pour la personne accueillie en EHPAD. Certains professionnels semblent acquis à l'idée qu'il faut s'en remettre autant que possible aux attentes, souhaits, habitudes des individus ; d'autres considèrent que l'institution leur procure une sécurité, une resocialisation, et qu'il est normal de se plier aux règles collectives. En somme, ce qui semble encore en débat, c'est la part de l'individuel et du collectif en EHPAD. On a pu observer, aussi, combien la représentation de la bientraitance pouvait fluctuer et même entrer en conflit selon le point de vue et la position de l'acteur. Schématiquement, il y a la représentation de l'institution, essentiellement portée par ses dirigeants ; la représentation du personnel soignant qui est fortement déterminée par les conditions de travail, parfois sources de véritables « conflits éthiques », comme nous l'avons relevé ; la représentation des intéressés eux-mêmes, dès lors qu'ils sont en mesure de s'exprimer, celle-ci fluctuant entre posture revendicatrice (je me sens maltraité(e) dès lors qu'on n'accède pas à tous mes souhaits) et posture empathique envers les soignants (« ils font du mieux qu'ils peuvent ») ; il y a enfin la représentation des familles, certaines d'entre elles étant promptes à se plaindre dès lors que la prise en charge ne correspond pas à ce qu'elles escomptent dans une logique marchande de services facturés.

D'autre part, comme on pouvait s'y attendre, on a pu observer des tensions et des distorsions entre ce qui est de l'ordre du discours ou de la gestion formelle de l'accueil des personnes en EHPAD et les réalités du terrain et du quotidien. La question du consentement de la personne, notamment, a révélé les difficultés concrètes à se conformer aux prescriptions légales et, du coup, un certain « désarroi » du côté des professionnels : faut-il mettre en œuvre tous les moyens juridiques, notamment les dispositifs de protection judiciaire, tutelle, curatelle, dès lors qu'on doit prendre en charge une personne dont les capacités cognitives sont diminuées ? Faut-il rechercher plutôt des « signes » d'acquiescement dans l'expression du regard ou tout autre indice comportemental de l'intéressé ? Faut-il admettre, de manière pragmatique, que le libre choix d'entrer en EHPAD est une illusion, et que ce qui compte, c'est la qualité de la prise en charge qui fera que la personne, dans un second temps, exprimera son contentement, à défaut de réel consentement ? Ces différentes postures ont pu être observées, qui témoignent d'un flottement sur la question. La thématique de l'individualisation, aussi, a révélé les écarts entre discours, gestion formelle et pratique quotidienne. Si du côté des cadres et dirigeants, la ligne de conduite semble assez claire, consistant à mettre en œuvre les outils de la prise en charge individualisée, on a pu mesurer les résistances encore à l'œuvre - la prégnance de la culture sanitaire chez le personnel soignant - mais aussi les difficultés d'ordre matériel et tenant à l'organisation du travail. Du côté des soignants, force est de constater que l'activité en EHPAD est révélatrice d'une certaine tension entre les deux logiques constitutives de l'identité professionnelle des soignants qui balance traditionnellement entre technique et relation⁷⁵. Sans que cela ne soit systématique ni toujours explicite, nombreux sont les entretiens avec cette catégorie d'acteurs qui font état d'une dissociation du « moi professionnel ». Pour le dire autrement, les rythmes de travail et les cadences organisationnelles dans lesquels ils sont pris en EHPAD ne leur permettent pas réellement de remplir des missions autres que les soins techniques à proprement parler. Nous avons recueilli ici de nombreux témoignages révélant une forme de frustration des personnels faisant état du manque de temps et de moyens. Dans certains cas, nous avons pu y déceler une souffrance au travail tant la dimension « relationnelle » de la fonction de soignants est mise à mal par l'organisation elle-même. Le « métier » et le rôle ne se confondent donc plus⁷⁶. François Dubet rajouterait que « L'organisation s'impose à la vocation initiale des soignants »⁷⁷.

On a pu relever, aussi, la manifestation d'une appréciation assez critique de la tendance à la bureaucratisation de la prise en charge individualisée : les personnels, notamment cadres, se voient fortement accaparés par les tâches de gestion des outils (projets de vie individualisés), mais tendent à considérer que l'individualisation résulte de l'éthique professionnelle et qu'elle peut très bien être pratiquée sans être autant formalisée. Les pratiques empiriques résultent d'ailleurs beaucoup plus d'arrangements, de formes de compromis et de négociations que de protocoles organisationnels établis en amont. Philippe Bernoux dirait à ce propos, dans la veine de Michel Crozier, que l'organisation est plus

⁷⁵ F. Dubet, *Le déclin de l'institution*, Paris, Seuil, 2002, *op cit* p. 206.

⁷⁶ C. Lefranc, « Le déclin de l'Institution », in *les métamorphoses de l'Etat*, Sciences Humaines n°133, décembre 2002.

⁷⁷ F. Dubet, *op cit*. p. 208.

construite par les acteurs eux-mêmes que ceux-ci ne seraient déterminés par des règles de fonctionnement rigides et internes. Le fonctionnement des EHPAD est à bien des égards un « construit d'action collective » pour reprendre la tournure de Michel Crozier⁷⁸. Nos observations rejoignent donc bien les préceptes de la sociologie des organisations : le législateur, les dirigeants peuvent s'attacher à tout prévoir, en élaborant règles et protocoles pour répondre aux incertitudes, il reste toujours des « zones d'ombre », mal réglementées où les acteurs peuvent engager leur autonomie. Il résulte qu'une part de l'activité est largement « négociée » et le fonctionnement des EHPAD n'échappent pas à cette logique-là.

Au final, ce travail fournit des éléments pour une réflexion sur la notion de *prise en charge* des personnes âgées dépendantes par l'institution qu'est l'EHPAD.

D'un côté, une dynamique de transformation de l'institution semble à l'œuvre, notamment induite par la logique d'individualisation et de prise en compte des libertés fondamentales de la personne. On a toutefois relevé un écueil – la tendance à la bureaucratisation dans la gestion – et aussi des limites qui tiennent à l'organisation du travail⁷⁹. D'un autre côté, on observe une « résistance » de la logique institutionnelle classique. L'EHPAD n'est pas l'hôpital, entend-on, mais ce n'est pas l'hôtel non plus (quoique les résidents d'un hôtel soient soumis, aussi, à des règles collectives !). Pour la personne, il y a, en tout cas, une rupture entre le maintien à domicile et l'entrée en EHPAD. Les facteurs de résistance de la logique institutionnelle sont multiples et cette recherche n'avait pour vocation de les explorer systématiquement. On a, à plusieurs reprises, relevé le poids de la culture sanitaire et de l'idée « d'hospitalisation » qui perdure en particulier dans les EHPAD publics⁸⁰. On peut certes table sur une évolution des mentalités, des approches, mais il faut aussi tenir compte d'une réalité : les EHPAD – publics et privés - accueillent aujourd'hui un public plus âgé et tendanciellement plus dépendant, ce qui pose *in fine* la question des missions de l'EHPAD et renvoie à un problème de catégorisation juridique de la personne âgée dépendante. L'EHPAD a-t-il en effet vocation à accueillir un public mixte, fait de personnes très dépendantes mais aussi peu, voire non dépendantes dès lors qu'elles sont âgées et manifestent le besoin de quitter le domicile pour des raisons sociales ? Doit-il, au contraire, devenir une structure d'accueil réservée aux plus âgés et aux plus dépendants, ce qui renforcera sa dimension sanitaire et médicalisée ? Il y a une ambiguïté que la législation actuelle n'a pas levée, mais de fait, c'est la seconde version qui semble s'imposer. Pourtant, la mixité générationnelle constitue un enjeu fort en termes de politique sociale, et un véritable challenge en termes d'accompagnement des personnes âgées. De quoi alimenter, en tout cas, la réflexion sur l'éthique dans le champ médicosocial.

⁷⁸ M. Crozier, E. Friedberg, *L'acteur et le système*, Paris, Seuil, 1977.

⁷⁹ P. Bernoux, *La sociologie des organisations*, Paris, Seuil, 2009.

⁸⁰ Cf. H. Thomas, *op. cit.*

BIBLIOGRAPHIE

1. Sociologie générale

Bernoux P., *La sociologie des organisations*, Paris, Seuil, 2009.

Crozier M ; Friedberg E., *L'acteur et le système*, Paris, Seuil, 1977.

Dubet F., *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1994.

Le déclin de l'institution, Paris, Seuil, 2002.

Lefranc C., « Le déclin de l'institution », in *Les métamorphoses de l'Etat, Sciences Humaines* n°133, Décembre 2002.

2. Sociologie de la vieillesse et de la dépendance

Attias-Donfut C., *Génération et âges de la vie*, Paris, PUF, Que Sais-je, 1991

Billé M., *Dépendance quand tu nous tiens*, Toulouse, Erès, 2014

Bouisson J. Brisset C., Tournier I., Vion C., *Viellissement et vieillesse, vulnérabilité et ressources : regards croisés*, Pessac, MSHA, 2011

Caradec V., *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin, 2012

Veillesse et vieillissement, Regards Sociologiques, Rennes, presses Universitaires, 2014.

« Les « supports » de l'individu vieillissant. Retour sur la notion de « déprise », in Caradec V., Martucelli D. (eds), *Matériaux pour une sociologie de l'individu*, Paris, Septentrion, 2004, p 25.42

Veillir après la retraite. Approche sociologique du vieillissement, Paris, PUF, 2004.

Carbonnelle S., *Penser les vieilles : regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancée en âge*, Paris, S. Arslan, 2010

Clavandier G., *Vivre et mourir dans la société contemporaine*, Paris, Armand Colin, 2009.

Féréol G., *Autonomie et dépendance*, Paris, EME, Proximités Sociologie, 2011.

Thomas H., « Le métier de vieillard, institutionnalisation de la dépendance et processus de désindividualisation dans la grande vieillesse », *Politix*, 2005/4, n°72, p.33-55

Weber F., *Penser la parenté aujourd'hui*, Paris, Rue d'Ulm, 2013

3. Prise en charge de la personne âgée dépendante

Amyot J-J., *Les pratiques professionnelles en gérontologie*, Paris, Dunod, 2007.

Desesquelles A., Brouard N., « Le réseau familial des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile ou en institution, *Population* n°58 (2), 2003, p.201-228.

Francoeur M., Attias-Donfut C., *Fin de vie en établissement gériatrique*, Grenoble, Presses Universitaires, 2010

Gojard S., Gramain A., Weber F., *Charges de famille : dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, 2003.

Gramain A., Weber F., *La prise en charge de la dépendance des personnes âgées à domicile : dimensions territoriales et politiques publiques*, Rapport pour le compte de la DRESS, 2012.

Guichardon M., « Quand l'entrée en EHPAD est un choix », *Gérontologie et société*, 2005/1, n°112, p.157-162

Le Bihan-Youinou B., Martin C., « Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant », *Travail, Genre et Société* 2006/2 n°16, p77-96.

Letablier M-T, Weber F. (dir), « Face à la dépendance : famille et professionnels », *Retraite et Société* n°53, 182p.

Macia E. et alii, « Entrer et résider en maison de retraite : des relations de pouvoir autour du corps, *Revue Française des affaires sociales* 2008/1 n°1, p 191-204

Mallon I., *Vivre en maison de retraite, le dernier chez-soi*, Rennes, Presses Universitaires, 2004.

« Le travail de vieillissement en maison de retraite », *Retraite et Société*, 2003/7, p.39-61.

« Les personnes âgées en maison de retraite ; une redéfinition des espaces familiaux », *Espaces et société*, 2005/2 n°120-121, p163-178.

« Pertes ou déprises ? Les vieillissements du corps en maison de retraite », in Montandon A., *Eros, Blessures et folies*, Clermont-Ferrand, Presses Universitaires Blaise Pascal, 2006

« L'entrée en maison de retraite : rupture ou tournant biographique ?, *Gérontologie et société* n°121, 2007, p 251-264.

« Les manières de vivre en maison de retraite », *Sciences Humaines* n°193, Mai 2008, p52-53.

Manoukian A., *Les soignants et les personnes âgées, une approche psychosociale*, Ruel-Malmaison, Lamarre, 2012

Martin C., « Les politiques de prise en charge de la personne âgées dépendante », *Travail, Genre et Sociétés*, 2001/2 n°6, p.83-103.

« Qu'est-ce que le social care ? Une revue de questions », *Revue Française de socio-économie*, 2008/2 n°2, p 27-42

Tacnet-Auzzino D., « La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD », *Gérontologie et société*, 2009/4, n°131, p99-121.

Uniorpa, *Choisit-on d'entrer en établissement pour personnes âgées, Enjeux éthiques et pratiques ?* Paris, L'Harmattan, 2009.

Vercauteren R. Chapeleau J., *Evaluer la qualité de la vie en maison de retraite*, Toulouse, Erès, 1995

Vercauteren R., Laborel B., Jahan F., *Faire vivre le projet des établissements pour personnes âgées*, Toulouse, Erès, 1999

Vercauteren R., Predazzi M., Loriaux M., *Pour une identité de la personne âgée en établissement : le projet de vie*, Toulouse, Erès, 2001.

Vercauteren R., « La récré-activité : construction d'un nouveau concept d'animation en établissements pour personnes âgées », *Gérontologie et société*, 2001/1 n°96, p.111-123

Weber F., Gramain A., « Economie domestique et décisions familiales dans la prise en charge de la personne âgée dépendante », *Revue économique* n°2, 2005

Weber F., « Les rapports familiaux reconfigurés par la dépendance », *Regards croisés sur l'économie*, 2010/1 n°7 ? p139-151.

4. Ethique et care, empowerment et participation de la personne âgée dépendante

Ancet P. (dir), *Vieillir dans la dignité, un combat pour demain*, Bordeaux, Etudes hospitalières, 2009.

Bacqué M-H, Biewener C., *L'empowerment, une pratique émancipatrice*, Paris, La découverte, 2013.

Bauer M., « Le respect de la personne âgée en institution », *Vie Sociale et Traitements* 2005/2 n°86, p116-134.

Brugère F., *L'éthique du Care*, Paris, PUF, Que sais-je, 2011.

Dal Palu B., « une personne âgée dépendante reste une personne désirante », *Projet* 2012/1 n°326, p. 43-46.

Dang A.-T., Letablier M.-T., « Citoyenneté sociale et reconnaissance du care. Nouveaux défis pour les politiques sociales », *Revue de l'OFCE*, n° 109, Avril 2009, p. 5-32.

- Darnaud T.**, « L'impossibilité de l'intime dans les institutions gériatriques », *Gérontologie et société* 2007/3 n°122, p. 91-106.
- Delafontaine, J.**, *La citoyenneté en institutions et services pour personnes âgées*, ERES 2007.
- Duthil G.**, « L'arrivée du privé dans la prise en charge des personnes âgées », *Gérontologie et Société*, 2007/4, n°123, p. 185-200.
- Garrau M.**, *Care et attention*, Paris, PUF, 2014
- Gil R.**, *Vieillesse et alzheimer : comprendre pour accompagner*, Paris, L'Harmattan, 2012
- Gzil F., Hirsch E.**, *Alzheimer, Ethique et société*, Toulouse, Erès, 2012
- Grenier C.**, « Introduction au cahier : la personne âgée : de nouvelles frontières pour comprendre et agir », *Management et Avenir* 2009/6, n°26, p127-141.
- Hervy B.** « Vieillesse et vie citoyenne en institution », *Gérontologie et société*, 2007/1 n°120, p127-142.
- Laborel B., Richard Vercauteren**, *Construire une éthique en établissement pour personnes âgées*, Toulouse, Erès, 2004.
- Landager M.** « La participation des personnes âgées à l'élaboration des politiques qui les concernent », *Gérontologie et société*, 2005/4 n°115, p75-88
- Laroque G.**, « Le libre choix du lieu de vie : une utopie nécessaire », *Gérontologie et société* 2009/4 n°131, p45-51.
- Le Doujet D.**, *Naissance de la gérontologie psychologique*, Rennes, EHESP, 2008
- Le Doujet D., Maisondieur J.**, *Pour une revalorisation du corps ; intimité, dignité et service à la personne*, Rennes, EHSP, 2014.
- Mahout C.**, « Des conseils d'établissement aux conseils de la vie sociale », *Gérontologie et société* 2003/3 n°106, p.235-247.
- Piveteau D.**, « Soigner ou prendre soin ? La place éthique et politique d'un nouveau champ de protection sociale », *Laennec*, 2009/2, Tome 57, p.19-30
- Poitrine L.**, *Guide de la bientraitance en EHPAD*, Paris, Berger-Levrault, 2011.
- Prévot J., Weber A.**, « Participation et choix des personnes âgées vivant en institution », *Retraite et Société*, 2009/3 n°59, p 181-193.
- Régnier C.**, « Questions éthiques en gériatrie », *Laennec*, 2009/1, Tome 57, p.8-24.

Thomas H., « La promotion de la citoyenneté sociale et politique dans le grand âge à l'ère de la protection rapprochée », *Gérontologie et Société*, 2007/1 n°120, p99-114.

5. Guides, études et rapports

ANESM, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*, juin 2008.

ANESM, *Qualité de vie en EHPAD (volet 1). De l'accueil de la personne en EHPAD à son accompagnement*, 2010.

ANESM, *Qualité de vie en EHPAD (volet 2). Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne*, 2011.

ANESM, *Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique*, 2012

ANESM, *Accompagner l'accès aux droits dans les établissements ou services de l'inclusion sociale relevant de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles*, 2012.

HAS et FORAP, *Le déploiement de la bientraitance. Guide à destination des professionnels en établissements de santé et EHPAD*, Mai 2012.

Observatoire des EHPAD, KPMG, Avril 2014

Société Française de Gériatrie et de Gérontologie, *Livre Blanc Repérage et maintien de l'autonomie des personnes âgées fragiles*, 2015, <http://www.fragilite.org/livre-blanc.php>

La charte des personnes âgées dépendantes

L'enjeu de cette charte est de faire reconnaître la personne âgée dépendante comme un sujet de droit. Elle se distingue de la charte du patient hospitalisé en prenant en compte les situations spécifiques liées à la dépendance. Elle met ainsi l'accent sur la qualité de vie car, contrairement à l'hôpital où le séjour n'est que provisoire, l'institution devient le lieu de vie principal pour les personnes âgées qui y résident.

- 1. Choix de vie** Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie.
- 2. Domicile et environnement** Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins.
- 3. Une vie sociale malgré les handicaps** Toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société.
- 4. Présence et rôle des proches** Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes.
- 5. Patrimoine et revenus** Toute personne âgée dépendante doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.
- 6. Valorisation de l'activité** Toute personne âgée dépendante doit être encouragée à conserver des activités.
- 7. Liberté de conscience et pratique religieuse** Toute personne âgée dépendante doit pouvoir participer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix.
- 8. Préserver l'autonomie et prévenir** La prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit.
- 9. Droit aux soins** Toute personne âgée dépendante doit avoir, comme toute autre, accès aux soins qui lui sont utiles.
- 10. Qualification des intervenants** Les soins que requiert une personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant.
- 11. Respect de la fin de vie** Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.
- 12. La recherche : une priorité et un devoir** La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité.
- 13. Exercice des droits et protection juridique de la personne** Toute personne en situation de dépendance doit voir protégés non seulement ses biens mais aussi sa personne.
- 14. L'information, meilleur moyen de lutte contre l'exclusion** L'ensemble de la population doit être informé des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes.

La Charte des personnes âgées dépendantes a été élaborée en 1999 par la Fondation nationale de gérontologie et par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées

(Assemblée plénière du 27 juin 2013)

1. Par lettre en date du 19 octobre 2012, la ministre déléguée chargée des personnes âgées et de l'autonomie, a saisi la CNCDH de la question des droits fondamentaux des personnes âgées aux plans national, européen et international.
2. La Ministre souhaitait qu'une cartographie des droits fondamentaux des personnes âgées soit réalisée en mettant en exergue les droits effectifs et ceux prévus par les textes qui souffrent d'un défaut de lisibilité ou d'un défaut de réalisation. Sur le plan international, Mme Delaunay avait défendu, lors de la Conférence ministérielle de l'ONU qui s'est tenu à Vienne les 19 et 20 septembre dernier, le projet d'élaboration d'une convention internationale en faveur des personnes âgées, placée sous l'égide de l'ONU.
3. En réponse à cette saisine, la CNCDH a choisi de centrer son travail sur la question de l'effectivité des droits des personnes âgées. En ce qui concerne la dimension internationale, elle présente un état des lieux des initiatives prises dans les principales enceintes internationales que sont les Nations unies, le Conseil de l'Europe et l'Union européenne.
4. Il a paru nécessaire aux membres de la Commission de présenter le résultat de leurs travaux sur la question des personnes âgées dans le cadre du contexte général du vieillissement de la population en France et dans le monde, de la proportion croissante de personnes âgées et très âgées au sein des populations, et de se pencher sur la définition des personnes âgées.
5. En effet, la question des droits des personnes âgées est apparue comme une question prioritaire en France mais également au niveau international, notamment en raison de l'allongement de la durée de vie. Le vieillissement de la population occasionne de nouveaux défis sociaux, économiques et juridiques à l'échelle globale et locale.
6. La notion de personne âgée est complexe. Quel que soit le pays considéré, les politiques de l'âge apparaissent encore très ciblées sur un groupe aux contours flous, communément appelé les séniors, les retraités, les aînés ou les personnes âgées.
7. Outre cette difficulté de terminologie, ces personnes ont tendance à être regroupées en une seule et même catégorie de la population. Or, il ne s'agit pas d'une catégorie homogène. En effet, il est possible d'identifier trois groupes distincts au sein des personnes âgées : les adultes âgés autonomes et en bonne santé, les personnes fragiles ou vulnérables qui peuvent devenir dépendantes et les personnes dépendantes ou très dépendantes nécessitant une personne tierce pour effectuer les actes de la vie courante.
8. De plus, aucun consensus national ou international n'existe au sujet de la l'âge définissant les personnes âgées qui est souvent associé à l'âge légal de départ en retraite : 65 ans en Europe, et entre 60 et 62 ans en France. A cet âge, l'espérance de vie est élevée, sauf pour certaines catégories socio-professionnelles (précarité, métiers pénibles).

9. L'âge d'un individu n'est pas le seul critère en matière de dépendance, car la vulnérabilité implique l'existence d'autres facteurs (problème de santé, handicap, milieu social, isolement). Même si la vieillesse augmente la probabilité de devenir dépendant, elle n'est pas synonyme de perte d'autonomie. Celle-ci trouve sa traduction par une limitation de la capacité à accomplir des actes essentiels de la vie quotidienne.¹
10. Le vieillissement démographique a longtemps été perçu comme un frein au développement économique en raison des dépenses publiques engagées pour le financement des retraites et de la perte d'autonomie. Mais ce constat doit être nuancé car le vieillissement peut également être un levier de croissance économique en termes de consommation et d'innovation. Les personnes âgées procurent également à la société un riche apport non comptabilisé, en termes de bénévolat, de disponibilité et de participation à la vie associative.
11. La prévention des conséquences néfastes du vieillissement, comme la dépendance, est un enjeu politique majeur. La problématique de l'avancée en âge ne peut plus être cantonnée à une simple politique sectorielle dans le domaine des services sociaux et de santé.
12. Aux niveaux européen et international, une grande hétérogénéité règne dans la promotion du respect des droits des personnes âgées et dans leur traitement en raison notamment des différences d'espérance de vie et des modes de vie. La définition de la personne âgée est étroitement liée à la diversité des cultures.

I. Droits dont l'effectivité à l'égard des personnes âgées appelle une protection spécifique

13. Même si l'âge ne se traduit pas nécessairement par l'existence d'une situation de vulnérabilité, la vieillesse augmente la probabilité de l'existence d'une situation de dépendance qui appelle dès lors une protection spécifique. Un parallèle peut être fait entre la situation des personnes âgées et celles d'autres personnes en perte d'autonomie (troubles psychiatriques, handicap).

I.1 Droits civils et politiques, citoyenneté, participation à la société

14. La maltraitance de personnes âgées est un phénomène discret en France mais présent. Il peut s'agir de maltraitance active ou passive par la famille ou l'environnement proche. En outre, la maltraitance ne se limite pas aux personnes résidant à domicile. Elle s'observe aussi au sein des établissements accueillant des personnes âgées. Concernant la maltraitance physique, les nombreuses plaintes font apparaître que le contrôle institutionnel - notamment celui des Agences Régionales de Santé - reste insuffisant et qu'il existe des espaces qui peuvent échapper à la vigilance des responsables.
15. Par ailleurs, il est nécessaire de résoudre la question des punitions qui peuvent être prises par le personnel à l'encontre d'un résident car ce phénomène est inacceptable.

¹ Selon la grille nationale Aggir (Autonomie, gérontologie, groupe iso-ressources) permettant d'évaluer le degré de dépendance du demandeur de l'allocation personnalisée d'autonomie, le calcul du Gir se fait principalement sur 10 variables qui se rapportent à la perte d'autonomie physique et psychique : la cohérence, l'orientation, la toilette, l'habillement, l'alimentation, l'élimination, les transferts (se lever, se coucher, s'asseoir), le déplacement à l'intérieur, le déplacement à l'extérieur et enfin la communication à distance (téléphone, alarme, sonnette).

L'une des difficultés d'ordre juridique posée par l'article 311-12 alinéa 1^{er} du Code pénal, est l'immunité accordée par cet article en cas de vol commis au préjudice de l'ascendant ou du descendant ou au préjudice du conjoint, sauf lorsque les époux sont séparés de corps ou autorisés à résider séparément. Or, la maltraitance financière est le plus souvent le fait de proches. La CNCDH recommande de lever l'immunité pénale en cas de vol sur la personne âgée par un membre de sa famille².

16. Encourager la participation sociale des aînés est primordial car il est avéré qu'il existe une corrélation entre le déclin des capacités physiques et le sentiment subjectif d'isolement. Des initiatives intéressantes ont vu le jour, notamment la constitution de Conseil des séniors, consulté par les municipalités sur les questions liées à l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées et au renforcement du lien social entre les générations.

Concernant le droit de vote des personnes âgées, en France, il n'y a pas de dispositions spécifiques. Dans certaines municipalités et établissements (EHPAD³), des initiatives ont été menées pour faciliter le vote des séniors. Certains établissements ont sensibilisé au vote par procuration. La CNCDH recommande de continuer la mise en œuvre et le développement de ces dispositifs.

I.2. Droit sociaux et économiques

17. D'un point de vue économique, les personnes âgées ne font pas partie de la catégorie la plus défavorisée. Néanmoins, certaines personnes âgées rencontrent de grandes difficultés financières. Les femmes âgées sont proportionnellement plus démunies que les hommes en France⁴.
18. Les personnes âgées sont ainsi confrontées à un ensemble de difficultés d'accès aux biens et services sur un pied d'égalité et autres pratiques discriminatoires, dont le Défenseur des Droits (DDD) est régulièrement saisi.⁵ Il est rappelé que toute discrimination fondée sur l'âge est sanctionnée, aussi bien par le code pénal que par le code du travail, en conformité avec les dispositions de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (art.21), et que le droit des personnes âgées à une protection sociale est garanti par l'art.23 de la Charte sociale européenne.
19. **En matière d'emploi**, le plus grand nombre de discriminations liées à l'âge relève de l'emploi, dans les secteurs public et privé. L'âge constitue ainsi un critère important de saisines qui portent le plus souvent sur l'accès à l'emploi (critères de recrutement) ainsi que sur le déroulement de carrière.⁶
20. **L'accès aux biens et aux services** peut être restreint pour les personnes ayant passé un certain âge, en matière d'emprunts bancaires, de contrats d'assurance et de mutuelle, ou bien même de locations de biens (location de véhicules etc). Les banques pratiquent souvent des politiques discriminatoires envers les personnes âgées, entraînant un accès difficile à l'emprunt. Concernant les assurances et les mutuelles, on constate une démutualisation progressive des âgés. Les mutuelles s'appuient sur des données actuarielles, des études épidémiologiques pour tarifier le risque couvert dans les contrats. Il serait nécessaire de revoir les critères utilisés au vu de l'allongement de la durée de vie.

² Concernant la maltraitance financière, un rapport au sujet des personnes âgées résidentes en établissements sociaux et médico-sociaux a été remis au Médiateur de la République, Jean-Paul Delevoye, le 3 février 2011

³ EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

⁴ Selon des chiffres de l'INSEE de 2007, les femmes de plus de 65 ans et plus représentent 66% des pauvres de cette tranche d'âge, alors qu'elles ne représentent que 58% de la tranche d'âge. Observatoire de la parité, septembre 2010.

⁵ La loi organique du 29 mars 2011 confie 4 missions au DDD : la défense des usagers des services publics ; la défense de l'intérêt supérieur et des droits de l'enfant ; la lutte contre les discriminations et la promotion de l'égalité ; la déontologie de la sécurité. S'agissant des saisines sur l'âge, voir le rapport annuel 2011, p : 106-108, <http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/flipraa/index.htm>

⁶ Voir notamment, Enquête « les séniors et l'accès à l'emploi », enquête de 2012 de l'association 'à compétence égale', communiqué de presse du 26 février 2013.

21. **L'égal accès des personnes âgées aux soins** en structure hospitalière est parfois mis en cause lors de l'admission notamment aux urgences. Certains établissements prévoient des circuits particuliers afin de mieux prendre en compte la vulnérabilité des personnes âgées mais ces dispositifs ne sont encore que peu mis en place. Il convient d'encourager leurs développements.
22. **L'accès aux prestations compensatoires** peut être source de discrimination dans le cadre des critères d'attribution des prestations de compensation du handicap et de l'allocation personnelle d'autonomie (à partir de 60 ans). Les montants alloués peuvent varier en fonction de la date de naissance de la personne et non pas en fonction de ses besoins. L'article 13 de la loi de 2005⁷ prévoyait que dans un délai de 5 ans les pouvoirs publics devaient avoir réduit les barrières d'âge dans l'accès aux prestations compensatoires de handicap. La CNCDH recommande que les mesures nécessaires soient prises.
23. **En matière d'accès au logement**, les personnes âgées doivent faire face à l'insuffisance d'offre de logements adaptés ainsi qu'à des pratiques parfois discriminatoires de la part des bailleurs. La loi n° 89-462 du 6 juillet 1989 *tendant à améliorer les rapports locatifs et portant modification de la loi n° 86-1290 du 23 décembre 1986* a eu un effet pervers.

La CNCDH recommande donc de réformer la loi de 1989, comme le préconise actuellement le ministère du Logement, tout en rappelant la nécessité d'être vigilant afin de ne pas engendrer un autre effet contre-productif résultant d'une nouvelle obligation envers le bailleur qui pourrait l'inciter à ne plus louer son bien à une personne âgée.

1.3. Le cumul d'une discrimination fondée sur l'âge et d'une autre forme de discrimination

24. Les femmes âgées peuvent être victimes d'une double discrimination fondée à la fois sur le sexe et sur l'âge compte tenu de l'existence d'écart de rémunération importants hommes/femmes.⁸
25. Les migrants âgés connaissent de nombreux obstacles qui les affectent plus particulièrement en matière d'accès aux soins, d'accès à la nationalité et aux droits sociaux, autant d'obstacles qui ont une incidence sur leur droit de mener une vie familiale normale. En effet, les conditions d'antériorité de la résidence pour le bénéfice du minimum vieillesse ainsi que les conditions de résidence pour l'accès aux prestations sociales non contributives, ont par exemple parfois pour conséquence une situation discriminatoire dans la pratique.

La CNCDH recommande une prise en compte accrue des difficultés spécifiques que connaissent les femmes et les migrants âgés et appelle les autorités concernées à leur garantir un égal accès à leurs droits dans la loi et dans la pratique.

1.4. Droits et libertés en EHPAD

1.4.1. Droit au consentement à l'entrée en EHPAD

26. L'article L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles, issu de la loi de 2002⁹, pose le principe du libre choix des personnes entre les prestations offertes sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des majeurs. Le consentement éclairé de la

⁷ Loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005.

⁸ La retraite des femmes est inférieure de 44 % à celle des hommes. Bulletin Mensuel d'Information de l'Institut National d'Etudes Démographiques, numéro 401, mai 2004.

⁹ LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

personne doit être recherché, en l'informant par les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de sa prise en charge et en veillant à sa compréhension (arrêté du 8 septembre 2003¹⁰, article 4 de son annexe). Ce consentement peut être recherché par l'élaboration d'un contrat type de séjour transparent et harmonisé. Une révision des contrats de séjour, comme le préconise le Défenseur des droits, pourrait être envisagée.¹¹

27. Ce principe du libre choix est largement bafoué dans la réalité. De nombreuses personnes âgées rentrent en institution faute de mesures alternatives ou de choix dans le dispositif d'accompagnement du grand âge. Les familles, trop souvent confrontées à l'un de leur proche présentant une perte d'autonomie et vivant seul dans un appartement, sont parfois conduites à souscrire un contrat de séjour avec un établissement, sans obtenir nécessairement le consentement libre et éclairé de l'intéressé.

La CNCDH recommande que l'entrée en EHPAD soit conditionnée au consentement libre et éclairé de la personne âgée. De plus, la CNCDH estime qu'il serait approprié de créer un « délai de rétractation ».

1.4.2. *Droit à la liberté d'aller et venir dans les EHPAD, à concilier avec la sécurité du résident et le respect de sa vie privée.*

28. Les mesures de sécurité dans les EHPAD ont tendance à augmenter ces dernières années, sous l'impulsion des familles mais aussi à l'initiative des directeurs des établissements confrontés à des responsabilités croissantes. Ainsi, la liberté d'aller et venir des personnes âgées devient de plus en plus restreinte ce qui met en cause ce droit fondamental. Dans la pratique, ce constat se manifeste de diverses façons qui constituent autant d'atteintes graduelles à la liberté. Ces restrictions se traduisent dans leur expression la plus marquante par des services fermés au sein de certains établissements, ou par de la contention et dans une moindre mesure par la pose de digicodes à l'entrée d'établissements dont certains résidents ne peuvent ou ne savent se servir. En outre, dans l'actualité, de nouveaux débats émergent concernant la mise en place de techniques comme le bracelet électronique ou la vidéosurveillance. Il est nécessaire d'éviter une trop grande intrusion dans la vie privée du résident. La conciliation entre sécurité et liberté d'aller et de venir devient de plus en plus complexe et appelle nécessairement une meilleure adéquation entre la volonté de protéger et les risques.
29. En conséquence, une extension des compétences du Contrôleur général des lieux de privation de liberté aux EHPAD a été proposée¹².

La CNCDH recommande une vigilance accrue des pouvoirs publics pour que soient garantis effectivement les libertés et droits des personnes âgées et notamment une meilleure adéquation entre les restrictions portées à leur liberté d'aller et venir et à leur vie privée et les impératifs de sécurité. La CNCDH préconise d'élargir la compétence du contrôleur général des lieux de privation de liberté aux EHPAD afin de veiller au respect des droits fondamentaux des personnes âgées.

1.4.3. *Les conditions de vie en EHPAD*

30. Au sein de ces établissements, les personnes âgées sont confrontées et souffrent des contraintes de la vie collective imposées à un âge avancé¹³ où le changement est particulièrement difficile¹⁴. Les

¹⁰ Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles.

¹¹ Décision du Défenseur des droits référence MSP-MLD/2013-57 : http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/upload/decisions/decision_msp-ml-2013-57.pdf

¹² Cette question d'extension de ses missions aux EHPAD est évoquée par le Contrôleur général dans son rapport d'activité 2012. Pour plus d'informations sur ses arguments en faveur d'un contrôle, cf p 292-293 du Rapport annuel, http://www.cgpl.fr/wp-content/uploads/2013/02/CGLPL_Rapport-2012_version-WEB.pdf. En outre, un avant-projet de loi avait été déposé en mai 2012 en ce sens et une question écrite (n° 20063) du député Philippe Folliot y fait référence.

¹³ L'âge moyen d'entrée en EHPAD se situe autour de 85 ans.

EHPAD doivent mieux concilier lieux de soins et lieux de vie et tenir compte du projet de vie personnel de chaque résident. En ce sens, une avancée majeure serait réalisée si une meilleure diffusion des bonnes pratiques entre EHPAD pouvait permettre aux établissements d'optimiser leur savoir-faire avec les moyens dont ils disposent.

Afin d'enrayer la tendance de placer une personne âgée directement en EHPAD dès qu'elle présente une perte d'autonomie, la CNCDH recommande que les formules intermédiaires entre EHPAD et maintien à domicile initiées par les collectivités locales, les organismes de protection sociale et les associations, en étroite concertation avec les familles qui constituent le premier relais social des personnes âgées, soient davantage encouragées et développées.

1.4.4. *Respect de la vie privée et de la vie familiale en EHPAD*

31. Afin de respecter le droit à l'intimité et le droit au respect de la vie privée et familiale, la CNCDH propose que certaines mesures soient effectivement mises en place : installation de lieux de visite spécifiques pour les rencontres avec les familles, mise à disposition de chambres dans les établissements pour les familles éloignées, horaires des visites compatibles avec les possibilités des familles, droit au téléphone. De même, les personnes sont parfois infantilisées (tutoiement par le personnel ou utilisation de la troisième personne) et leur intimité n'est pas suffisamment protégée.
32. Par ailleurs, la vie affective et sexuelle des personnes âgées doit être respectée. La sexualité des personnes âgées, principalement celles en institutions, est encore un tabou, alors même qu'il s'agit d'une question importante pour les personnes concernées. Le droit à l'intimité dans les EHPAD est rappelé spécifiquement dans la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante¹⁵. Cette intimité inclut la sexualité. L'article 4 dispose qu'une personne âgée « *doit être protégée des actions visant à la séparer d'un tiers avec qui, de façon mutuellement consentie, elle entretient ou souhaite avoir une relation intime* ». Le personnel n'a donc pas le droit de s'y opposer. Si la famille peut être informée de la vie affective de la personne âgée, son accord n'a pas à être recueilli.

Enfin, Il est nécessaire de tenir compte des recommandations de la Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance¹⁶ notamment en ce qui concerne l'accès de la personne aux activités religieuses et spirituelles de son choix. Si des efforts dans ce sens ont pu être notés aux seins des établissements publics, la CNCDH recommande d'encourager les établissements privés à faire de même.

33. L'influence des sectes dans les établissements est conséquente. Elles utilisent l'isolement des personnes âgées pour les influencer. Les sectes arrivent à rentrer dans les institutions et à s'immiscer auprès des personnes âgées de plusieurs manières : par des organismes de formation (20% de ces organismes appartiennent aux mouvements sectaires ou sont influencés par lui), par des mandataires ou par des bénévoles. L'efficacité des milieux sectaires peut s'expliquer par un manque d'affection et une grande solitude chez la personne âgée, par la plus grande distance qu'accordent, avec le temps, les personnes âgées aux biens matériels, mais également par l'altération des capacités physiques et intellectuelles dont elles souffrent.

L'influence des sectes dans les établissements est également dénoncée par la MIVILUDES dans son dernier rapport en date du mois d'avril 2013.¹⁷

¹⁴ Allées et venues contrôlées, repas imposés aux heures prévues et en collectivité, impossibilité de cuisiner, chambres non fermées à clé...

¹⁵ http://www.fng.fr/html/droit_liberte/charte_integral.htm

¹⁶ http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_2007_affiche.pdf

¹⁷ Rapport de la commission parlementaire d'avril 2013 et rapport récent de la Miviludes.

Face à ces risques, l'intervention d'un contrôle extérieur neutre s'impose. Ce contrôle dans les établissements sanitaires, sociaux et médicaux sociaux publics et privés pourrait intervenir de façon inopinée (sans nécessairement dépôt de plainte ou signalement). Il serait un moyen efficace de lutter contre les emprises sectaires, plus généralement de constater toute atteinte à la liberté ou à la dignité. La CNCDH recommande que des mesures soient prises pour lutter contre l'emprise des mouvements sectaires.

1.5. Les dispositifs permettant de renforcer l'effectivité des droits

1.5.1. Soutenir les aidants

34. Les aidants familiaux sont les personnes qui aident un proche, à titre non professionnel et de façon régulière, pour des raisons de santé ou de handicap. Ils jouent un rôle essentiel et de plus en plus reconnu dans le soutien à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. En France, huit millions de personnes assistent et aident financièrement ou moralement des proches malades ou dépendants. Le système actuel pose le problème de d'articulation entre la place des aidants familiaux et des professionnels, et pèse de façon disproportionnée sur les membres la famille, particulièrement les femmes.

La CNCDH recommande une meilleure reconnaissance du rôle des aidants en s'inspirant de l'article 26 de la Convention 168 de l'OIT bien que la France ne l'ait pas ratifiée à ce jour¹⁸. Des aides existent mais elles ne sont pas suffisantes et surtout elles sont souvent méconnues des personnes dépendantes et de leur famille.

i. Informer et diffuser les droits existants

35. Les personnes âgées et leurs familles font face à un problème d'accès aux droits du fait principalement d'un manque d'information sur leurs droits. Ces obstacles conduisent à un risque de non recours et de non-respect des droits, plus particulièrement lorsque la personne est en situation de vulnérabilité. Ainsi des dispositifs d'aide comme l'Aide personnalisée à l'autonomie (APA), l'Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS) ou encore des dispositifs de recours comme les « personnes qualifiées » sont peu mobilisés par manque de connaissance. Ce déficit d'information risque de placer les personnes âgées « hors de leurs droits ».

La CNCDH recommande une meilleure information sur les droits dont peuvent bénéficier les personnes âgées et leurs familles ainsi qu'une meilleure diffusion de ceux-ci. Elle recommande également de promouvoir davantage le droit de recours contre les décisions dont font l'objet les personnes âgées. A cette fin, La CNCDH recommande donc de développer des formes de médiation par des tiers entre les personnes âgées et leur famille.

i. Le rôle des mandataires et la réforme sur la protection des majeurs

¹⁸ L'article 26 de la Convention (n° 168) de l'OIT sur la promotion de l'emploi et la protection contre le chômage (1988) prévoit que « les Membres doivent prendre en considération le fait qu'il existe de nombreuses catégories de personnes en quête d'emploi qui n'ont jamais été reconnues comme chômeurs ou ont cessé de l'être, ou qui n'ont jamais appartenu à des régimes d'indemnisation du chômage ou ont cessé d'y appartenir. En conséquence, trois au moins des dix catégories de personnes suivantes, en quête d'emploi, doivent bénéficier de prestations sociales, dans des conditions et selon des modalités prescrites: (...) d) toute personne à l'issue d'une période qu'elle a consacrée à l'éducation d'un enfant ou aux soins d'une personne malade, handicapée ou âgée.

36. La loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2009. Elle est l'aboutissement de plusieurs années de travail avec les principaux acteurs des secteurs concernés.

Cette loi a permis de réelles avancées, néanmoins il reste des difficultés de mise en œuvre. Elle a notamment permis d'organiser à l'avance la protection des majeurs en créant le mandat de protection future. Il s'agit d'un contrat par lequel l'intéressé choisit la personne qui sera chargée de s'occuper de ses affaires le jour où il ne pourra plus le faire lui-même, en raison de son âge ou de son état de santé. Mais le nombre de mandats reste faible, même s'il est en augmentation¹⁹. La CNCDH recommande de développer les actions d'information sur le mandat de protection future.

37. L'article 450 du Code civil prévoit que les mesures de protection juridique des majeurs doivent être prioritairement confiées à un membre de la famille ou à un proche, chaque fois que possible²⁰. Il s'agit là encore d'une aide apportée par la famille, par conséquent, il importe d'aider les tuteurs familiaux, compte tenu de la complexité de cette mission.

Une prestation d'information et d'aide assurée par un Mandataire Judiciaire à la Protection des Majeurs (MJPM) existe mais elle est encore trop peu développée. La CNCDH recommande donc d'accroître l'information et l'aide aux tuteurs familiaux.

i. Assurer une meilleure formation et soutien au personnel d'établissements

38. Plus qu'ailleurs, le personnel en EHPAD est confronté de façon récurrente à la dépendance, à la maladie, au handicap. En outre, le personnel en question étant de moins en moins nombreux, le travail se fait de plus en plus à « flux tendu ». Ainsi, cette situation accentuée au fil du temps, la fatigue, le stress et laisse s'installer une usure pour le personnel, pouvant se traduire parfois en dépression ou par des actes de maltraitance.

39. A ce constat, il est nécessaire d'ajouter que les fonctions sont peu rémunérées et ne sont pas valorisées. L'ensemble de ces constatations induit parfois une rotation importante du personnel dans les structures et atténue ainsi la qualité des prestations.

La CNCDH recommande un accompagnement au plus proche des équipes, par des professionnels qualifiés, qui peuvent apporter une écoute et un soutien, et peuvent identifier ou prévenir les risques d'une souffrance exprimée ou sous-jacente.

La CNCDH recommande également qu'une plus grande importance soit donnée à la nécessité de dispenser des formations tout au long de la carrière du personnel, afin d'actualiser les pratiques professionnelles. Le personnel employé pour une période de courte durée doit également bénéficier d'une formation.

II. La place des personnes âgées en droit international

¹⁹ Un total de 1077 mandats a pris effet entre le 1^{er} janvier 2009 et le mois de juin 2012.

²⁰ Article 450 du Code civil : « Lorsqu'aucun membre de la famille ou aucun proche ne peut assumer la curatelle ou la tutelle, le juge désigne un mandataire judiciaire à la protection des majeurs inscrit sur la liste prévue à l'article L. 471-2 du code de l'action sociale et des familles. Ce mandataire ne peut refuser d'accomplir les actes urgents que commande l'intérêt de la personne protégée, notamment les actes conservatoires indispensables à la préservation de son patrimoine. »

40. Il n'existe à ce jour aucun instrument international sur la protection des droits des personnes âgées, mais les principaux instruments des droits de l'homme évoquent « les personnes âgées » de manière implicite ou explicite²¹.
41. En outre, une série de textes ou de dispositifs à caractère non-contraignant dans le cadre de l'Assemblée générale des Nations unies ont directement abordé la question des personnes âgées, la consacrant comme une priorité politique globale²².
42. La deuxième Assemblée mondiale sur le vieillissement des Nations Unies, qui s'est tenue à Madrid du 8 au 12 avril 2002 a adopté un document stratégique visant à orienter l'action en matière de vieillissement au cours du XXI^e siècle, dit « plan d'action international sur le vieillissement, 2002 ».
43. Le « plan de Madrid » comprend des recommandations, regroupées en trois orientations prioritaires : personnes âgées et développement, promotion de la santé et du bien-être des personnes âgées et création d'un environnement porteur et favorable.
44. Ce plan d'action international a été décliné en stratégies régionales d'exécution. La stratégie régionale d'exécution pour l'Europe a été adoptée à Berlin en septembre 2002, lors de la conférence ministérielle paneuropéenne sur le vieillissement. Le suivi de cette stratégie a été confié à la Commission Economique des Nations Unies pour l'Europe (CEE ou UNECE), qui s'est dotée d'un groupe de travail sur le vieillissement dont le mandat a été renouvelé en 2011 pour trois ans. La France, participe aux réunions plénières de ce groupe mais n'est pas membre du bureau.
45. Le second cycle d'évaluation de l'exécution de cette stratégie régionale s'est achevé les 19 et 20 septembre 2012, à l'occasion d'une conférence ministérielle qui s'est tenue à Vienne et à laquelle la France était représentée par la ministre déléguée chargée des personnes âgées et de l'autonomie. A cette occasion, chaque Etat membre avait remis un rapport sur le suivi de ce plan pour la période 2007-2012. Ces rapports, ainsi que le rapport de synthèse qui en a été tiré, apportent des informations précieuses sur les politiques de vieillissement mises en œuvre dans chaque pays. On y trouve par exemple des informations sur le Plan fédéral pour les citoyens seniors (2008-2010) adopté en Autriche. Ce plan donne des orientations et objectifs à suivre, à tous les niveaux de gouvernance, pour l'intégration sociale et la qualité de vie des citoyens âgés et a été présenté par l'UE comme un exemple unique de bonne gouvernance du vieillissement actif en Europe.
46. La déclaration des ministres publiée à l'issue de la conférence a recentré les activités de suivi de la stratégie autour de quatre domaines d'action prioritaires :
 - Encourager le maintien à l'emploi des seniors ;
 - Développer les solidarités entre les générations ;
 - Promouvoir la participation, non-discrimination et l'inclusion sociale des personnes âgées, en particulier les femmes ;

²¹ Déclaration universelle des droits de l'homme (1948), articles 3, 22, 24, 27 ; Convention relative au statut des réfugiés (1951), article 24 ; Pacte international relatif aux droits civils et politiques (1966) articles 2 et 7 ; Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (1966) articles 9, 11 et 12 ; Charte communautaire des droits sociaux fondamentaux des travailleurs (1989), articles 24 et 25 ; Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (2000), articles 25, 34 et 35 ; Charte sociale européenne (1961) et la Charte sociale européenne révisée (1988), article 23 ; Convention n° 102 de 1952 de l'Organisation Internationale du travail concernant la sécurité sociale, partie 5 ; Recommandations mondiales en matière d'activité physique pour la santé de l'Organisation Mondiale de la Santé, chapitre 3 ; Recommandation (1980) de l'Organisation Internationale du travail sur les travailleurs âgés (R 162) .

²² Plan d'Action de Vienne sur le vieillissement (1982) ; Résolution de l'Assemblée générale des Nations Unies (AGNU) du 14 décembre 1990 proclamant le 1er octobre Journée internationale des personnes âgées ; Résolution 46/91 du 16 décembre 1991 adoptant les Principes des Nations Unies pour les personnes âgées ; Deuxième Assemblée mondiale sur le vieillissement et Plan d'action international de Madrid sur le vieillissement (2002).

- Promouvoir la dignité, la santé et l'indépendance des personnes âgées.
47. La jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme sur les droits des personnes âgées est peu abondante, en partie parce que la Convention européenne (1950) ne contient aucune disposition explicite sur les personnes âgées. La Cour s'appuie souvent sur d'éventuelles situations particulières, handicap, vulnérabilité ou dépendance notamment économique qui ont un impact direct sur les droits des personnes âgées. Ainsi, la Cour tient-elle compte des conditions particulières des personnes âgées dans son application de la Convention²³.
 48. Au niveau international, certains pays sont favorables à l'élaboration d'un instrument international spécifique sur les personnes âgées. Cette idée a déjà commencé à se concrétiser au sein des Nations Unies. A contrario, la stratégie retenue au niveau régional (Union européenne et Conseil de l'Europe) est de renforcer l'effectivité des droits existants.
 49. A l'échelle onusienne, à la suite de la résolution 65/182 de l'Assemblée générale du 21 décembre 2010, un groupe de travail sur la protection des droits fondamentaux des personnes âgées a été mis en place. Ce groupe de travail a été chargé d'élaborer une convention internationale malgré un vote atypique peu favorable²⁴. Les thématiques envisagées sont celles du développement social, des droits de l'homme, de la non-discrimination, de l'égalité des sexes et de l'autonomisation des femmes.
 50. En outre, la Résolution 21/23 du Conseil des droits de l'homme du 24 septembre 2012 demande au Haut-Commissariat aux droits de l'homme d'organiser, à Genève, des consultations publiques intersessions sur la promotion et la protection des droits de l'homme des personnes âgées.
 51. Au niveau européen, le Comité Directeur pour les Droits de l'Homme (CDDH) du Conseil de l'Europe a décidé, en février 2012, de créer un groupe de rédaction (CDDH-AGE) en vue d'élaborer, sous l'autorité du CDDH, un instrument non contraignant du Conseil de l'Europe sur la promotion des droits de l'homme des personnes âgées. Au-delà des principes généraux, l'instrument du Conseil de l'Europe comprendra un recueil de bonnes pratiques. La future recommandation s'adressera aux Etats et aux acteurs de la société civile et au grand public.
 52. La Commission européenne soutient le développement, sous l'égide du Comité de la protection sociale, d'un cadre volontaire pour la qualité des services sociaux fournissant des orientations quant à la façon d'établir, de superviser et d'évaluer les normes de qualité. Cette initiative fait partie d'une stratégie qui comprend le financement (grâce au programme PROGRESS) de projets transnationaux, avec une approche ascendante, afin de développer des mécanismes pour définir, mesurer, évaluer et améliorer la qualité des services sociaux. Parmi les projets financés dans ce cadre, on peut citer le projet « We do » (well-being and dignity of older people), clôturé le 14 novembre 2012, et qui a impliqué 18 partenaires de 12 pays et a permis le recueil de bonnes pratiques en matière de prévention de la maltraitance des personnes âgées.
 53. L'UE juge que l'effectivité des droits des personnes âgées réside dans une meilleure application du corpus normatif existant. Selon l'UE, « *du point de vue des droits humains, les normes et principes existants en matière de droits de l'homme constituent le cadre de l'exercice de ces droits par tous, notamment les personnes âgées. Le cadre international actuel aborde de nombreux aspects de la*

²³ Ainsi, elle a estimé qu'il était pertinent de considérer les conditions spécifiques et l'âge des personnes dans l'interprétation et la mise en œuvre de plusieurs articles, notamment l'article 2 (droit à la vie), l'article 3 (interdiction de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants), l'article 5 (droit à la liberté et à la sécurité), l'article 6 (droits à un procès équitable), l'article 8 (droit au respect de la vie privée et familiale), l'article 10 (liberté d'expression), l'article 14 (interdiction de la discrimination), l'article 41 (satisfaction équitable), ainsi que l'article 1^{er} du Protocole n°1 (protection de la propriété), cf. document *La jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme sur les droits de l'homme des personnes âgées*, Comité directeur pour les droits de l'homme (CDDH), Strasbourg, 1^{er} mars 2012.

²⁴ Sur 193 Etats membres, 118 Etats se sont abstenus, 5 Etats s'y sont opposés et seulement 54 ont voté pour.

discussion d'aujourd'hui et la mise en œuvre de ces normes devrait être le principal outil pour la protection et la promotion des droits de l'homme des personnes âgées »²⁵

L'élaboration d'un instrument international sur les personnes âgées pose des difficultés d'ordre pratique et juridique. Le problème de la définition de la notion de « personne âgée », les différences culturelles ainsi que les écarts démographiques sont autant d'éléments qui ne facilitent pas l'élaboration d'un instrument international. Par conséquent, la CNCDH ne plaide pas en faveur de l'élaboration d'un instrument international.

Conclusion

54. La CNCDH considère que les droits fondamentaux doivent être respectés à toute étape de la vie. Elle estime que l'approche à privilégier pour une mise en œuvre effective des droits des personnes âgées est celle de la lutte contre les discriminations. En effet, les droits des personnes âgées ne sont ni contestés ni méconnus, mais ces dernières rencontrent des obstacles persistants dans l'exercice effectif de leurs droits. Pour la CNCDH, il convient donc de veiller à une meilleure application du droit commun et de lutter contre toutes les formes de discriminations liées à l'âge afin de rendre effectifs les droits des personnes âgées.

Avis adopté à l'unanimité

²⁵ Intervention de l'UE, consultations publiques sur les droits des personnes, Genève, 15 avril 2013 et lors de la 3^{ème} session du groupe OEWGA (*Open-ended Working Group on Ageing for the purpose of strengthening the protection of the human rights of older persons*), New York, août 2012 (Annexe 2)