



Comité d'Ethique Adef Résidences

Le statut social du résident en établissement médico-social (EMS)

Socialisation de la personne hébergée

Année 2018

Comité d'Éthique d'Adef Résidences (CEAR)

Sommaire

Table des matières

Préface : Pourquoi le CEAR a-t-il jugé opportun d'élaborer ce document ?	4
Introduction.....	6
I. Sémantique et facteurs de socialisation	8
1. Qu'appelle-t-on statut social ?.....	8
2. Qu'appelle-t-on socialisation ?.....	8
3. Qu'appelle-t-on dépendance ? Qu'est-ce qui caractérise une personne âgée dépendante ?	11
4. Qu'appelle-t-on handicap ? Qu'est-ce qui caractérise une personne en situation de handicap ?.....	11
5. Les facteurs de socialisation.....	12
II. De quelle réalité parlons-nous ?	14
1. Quelles sont les personnes accueillies en EMS ?.....	15
2. Quelles sont les représentations des résidents concernant « la vie sociale » en EMS ?.....	19
3. Quelles sont les pratiques professionnelles et institutionnelles proposées pour préserver le statut social et favoriser la socialisation des résidents accueillis ?.....	22
a) Pratiques professionnelles et institutionnelles en EHPAD : témoignages	22
b) Pratiques professionnelles et institutionnelles en Maison d'Accueil Spécialisée.....	25
4. Quelles problématiques sont-elles aujourd'hui soulevées par le maintien du statut social et le développement de la socialisation en EMS chez Adef Résidences ?	30
a) Moyens mis en œuvre par Adef Résidences pour faire face aux problématiques identifiées.....	30
b) Projets développés au sein d'Adef Résidences pour atteindre ces objectifs.....	32
III. Enjeux éthiques liés à la préservation du statut social et à la promotion de la socialisation des personnes accueillies et hébergées en EMS	37
1. Le respect de la dignité de la personne dans sa «continuité».....	37
2. Les ressources des personnes accueillies pour poursuivre le processus de socialisation.....	39
a) La prise en compte des effets de la dépendance sur le statut social.....	40
b) La prise en compte des effets de la dépendance sur la socialisation	42
3. Le milieu de vie proposé par l'EMS : focus sur le temps du repas.....	43
4. Réseaux sociaux et image de soi.....	46

IV. Eléments généraux sur le statut social et la socialisation des résidents en EMS	51
1. Les leçons de l'histoire.....	51
a) Les Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)....	51
b) Les Etablissements d'hébergement des personnes en situation de handicap (EHPSH).....	56
2. Apports de la médecine	59
a) La vulnérabilité nutritionnelle en EMS.....	59
b) L'avancée en âge équivaut-elle toujours à un vieillissement ?.....	67
3. La dimension juridique de la socialisation.....	74
V. Peut-on concevoir des Établissements Médico-Sociaux de nouvelle génération ?	78
1. L'environnement langagier en EMS permet-il aux résidents ou au contraire les empêche-t-il d'accéder à une socialisation (tertiaire) ?.....	79
2. Quel est l'impact de l'environnement langagier sur les personnes accueillies en EMS ?.....	81
3. Qu'est-ce qui empêche les professionnels d'être davantage dans l'agir émancipatoire avec les résidents ?.....	83
4. Quels sont les facteurs à prendre en compte pour permettre aux professionnels d'être dans l'agir émancipatoire avec les résidents ?.....	85
5. Quelles sont les conditions nécessaires à la mise en œuvre de l'agir émancipatoire dans la relation d'accompagnement ?.....	90
VI. Recommandations	97
1. Intégrer le progrès au fonctionnement des EMS	97
2. Favoriser le respect du statut social et faciliter la socialisation des résidents.....	97
a) Définir le cadre des EMS à partir des résidents qui y vivent.....	97
b) Dépasser les représentations sociales des professionnels sur le handicap et le très grand âge.....	98
c) Penser le langage et la créativité dans les pratiques managériales utilisées en EMS.....	99
3. Proposer un modèle pour la création et le fonctionnement d'EMS de nouvelle génération	99
a) Concernant la conception d'établissements médico-sociaux de nouvelle génération en général	99
b) Concernant la conception d'EMS de nouvelle génération pour personnes âgées.....	100
c) Concernant la conception d'EMS de nouvelle génération accueillant des personnes en situation de handicap, l'enjeu est double	101
Références bibliographiques.....	103
Composition du Comité d'éthique d'Adef Résidences.....	105

Préface

Pourquoi le CEAR a-t-il jugé opportun d'élaborer ce document ?

Le statut social des personnes accueillies en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) ou pour Personnes en Situation de Handicap (EHPSH) subit une transformation radicale au moment de leur entrée en «institution». L'objectif de cet ouvrage est d'aborder les différents facteurs susceptibles d'influer sur le devenir de ce statut grâce, notamment, à une socialisation individuelle conditionnée par un environnement contenant.

Une enquête*, menée en 2017 dans l'ensemble des structures d'Adef Résidences, a permis de recueillir l'avis de 553 résidents sur leur vécu des établissements médico-sociaux (EHPAD et EHPSH). L'item qui nous intéresse, celui de la vie sociale, est composé de 6 questions.

Tout d'abord, il est à noter que les personnes interrogées en EHPAD ont :

- pour 48 % d'entre elles, entre 75 et 89 ans ;
- et pour 40 % plus de 90 ans.

Près de 95 % d'entre elles ont d'ailleurs dû être accompagnées pour remplir ce questionnaire.

Les personnes interrogées en EHPSH sont, quant à elles, âgées :

- de 18 à 29 ans, pour 16 % d'entre elles ;
- de 30 à 44 ans, pour 24 % ;
- de 45 à 59 ans, pour 53 % ;
- et de 60 à 74 ans, pour seulement 7 % d'entre elles.

Il est intéressant d'observer que les réponses aux questions varient peu en fonction de la population accueillie (c'est-à-dire selon qu'elles sont âgées et dépendantes ou en situation de handicap, mais également selon leur âge). On observe également les mêmes axes de satisfaction et de mécontentement :

- 80 % des personnes en situation de handicap et un peu plus de 90 % des personnes âgées interrogées disent se sentir bien dans l'institution ;
- presque 90 % des personnes âgées et 76 % des personnes en situation de handicap se

*Il s'agit de l'enquête annuelle de satisfaction des résidents qui les interroge sur leur satisfaction par rapport aux prestations délivrées, le fonctionnement de l'établissement ou encore la prise en compte de leurs souhaits.

sentent libres de maintenir des relations avec les personnes de leur choix (à l'intérieur comme à l'extérieur).

- 76 % des personnes interrogées (chiffre identique pour les 2 catégories de population) se sentent libres d'aller et venir à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement ;
- 62 % des personnes âgées et 56 % des personnes en situation de handicap estiment avoir la possibilité de participer à la vie de l'établissement (CVS, groupes d'expression, commission, choix de décoration dans les parties communes...) ;
- enfin, 69 % des personnes interrogées (chiffre identique pour les 2 catégories de population) apprécient les activités proposées.

L'objectif du présent ouvrage, conforté par une publication récente*, est de montrer que la prise en compte, chez les personnes accueillies, de capacités, de compétences et d'expériences (qu'elles soient persistantes ou nouvelles) est susceptible de faire reconnaître aux EMS la qualité de lieux où est préservé le statut social et où il est possible de poursuivre, par d'autres moyens, la socialisation de ces personnes. Autrement dit, cet ouvrage vise à aller plus loin que la seule affirmation, devenue rituelle, que les *EMS ne sont pas des lieux de soin où l'on vit mais bel et bien des lieux de vie où l'on soigne*, pour envisager les enjeux éthiques sous-jacents.

Sabrina BLOT-LEROY, Alain GRIMFELD
Directrice des Sciences Humaines & Sociales. Adef Résidences,
Président d'Honneur du CEAR

*Obœuf A., d'Arripe A., Aiguier G., Carissimo D. et Collard L., «De la nécessité d'inclure les résidents souffrant d'un Alzheimer dans les recherches en sciences sociales», *Recherches & éducations HS/2017*, p. 121-136.-

Introduction

Qu'est-ce qui définit la singularité humaine ? Quelles conditions préserver pour garantir le respect de l'existence humaine ?

Toutes les situations extrêmes sont, par nature, sources d'enseignement dans ce questionnement ; c'est le cas :

- **des situations politiques extrêmes** : l'éthique des sciences de la vie et de la santé est d'ailleurs née des suites du procès des médecins de Nuremberg (*Ambroselli, 1988*).
- **des situations médicales extrêmes** : on peut prendre comme exemples l'extrême prématurité mais également les situations de mort cérébrale ou encore les personnes atteintes de locked-in syndrome, comme Jean-Dominique Bauby*.
- **des situations sociales extrêmes** : on peut penser aux sans-abris ou encore à la situation actuelle des réfugiés politiques ou des migrants.
- **plus largement, des situations humaines extrêmes** : la grande (ou très grande) vieillesse et le handicap sévère (ou très sévère).

Un des éléments qui différencie l'homme des animaux est le langage et la nature même de son utilisation. Le langage humain permet d'établir des relations sociales dès l'enfance. Dès lors, qu'est-ce que cela signifie lorsque le langage est atteint ? Quand on ne peut plus parler ? Ou qu'on a du mal à le faire ? Le lien social existe-t-il toujours ? La socialisation est-elle toujours possible ?

Beaucoup de personnes, âgées, dépendantes ou en situation de handicap, et dont le langage est empêché ou altéré sont aujourd'hui accueillies en EMS. Or, les conditions de la socialisation dans ces lieux ne sont pas identiques à celles qui ont cours dans le reste de la société. Ces institutions sont des lieux fermés, où la communication orale est souvent limitée entre résidents ou restreinte à des échanges techniques entre professionnels.

Par ailleurs, les travaux de René Spritz** sur la prise en charge des enfants abandonnés permettent de postuler aujourd'hui :

1. que l'être humain est un être social ou qu'il le devient, plus exactement,
2. que l'on ne connaît pas de limites à la relation humaine,
3. que l'être humain ne peut pas vivre sans lien social, sans socialisation.

*Bauby J.-D., *Le scaphandre et le papillon*, Paris, Robert Laffont, 1997.

**Spritz R., *De la naissance à la parole* (1947), Paris, PUF, 1968.

Dans la continuité de ces travaux, ceux d'Emmi Pikler* ont transformé le fonctionnement des institutions accueillant des enfants et ont notamment abouti, en France, aux « opérations pouponnières » initiées par Simone Veil et sont l'origine de la notion de bientraitance. Comment poursuivre ce travail auprès d'autres populations comme les personnes âgées ou en situation de handicap afin de contribuer à modifier :

- leur place dans la société, la manière dont elles sont considérées, regardées, soignées,
- les conditions dans lesquelles elles mènent actuellement leur existence.

Dans un premier temps, seront définies les notions-clés développées dans cet ouvrage. Nous ferons ensuite un point sur la situation actuelle des EMS en France avant d'aborder les principaux enjeux éthiques liés à la préservation du statut social et à l'accès à la socialisation des personnes hébergées. L'apport des différentes disciplines que sont la philosophie, l'histoire, la médecine et le droit, venant enrichir la démarche éthique, nous conduira pour finir à proposer une nouvelle conception des EMS et à émettre quelques recommandations.

Sabrina BLOT-LEROY,
Directrice des Sciences Humaines & Sociales Adef Résidences

*Pikler E., «Manifestations actuelles du syndrome d'hospitalisme dans les pouponnières», Coq-héron, n° 53, 1975, p. 4-10.

I. Sémantique et facteurs de socialisation

Sabrina BLOT-LEROY, Alain GRIMFELD

1. Qu'appelle-t-on statut social ?

Le statut social d'une personne est un ensemble de droits et d'obligations, socialement déterminés, qui découlent des valeurs en vigueur dans un groupe

social. Par extension, le statut social est la position qu'occupe une personne dans la société et, éventuellement, le prestige dont elle jouit en son sein.

2. Qu'appelle-t-on socialisation ?

Le concept classique postule que la socialisation est un processus au cours duquel un être humain est éduqué et s'entraîne à vivre et à exister dans la société. Il va, pour cela, en apprendre les normes et les valeurs, les moduler selon ses tendances et s'identifier afin d'élaborer

sa propre construction psychologique et sociale. C'est le passage de l'être, assemblage biologique, à la personne, notamment dans sa fonction citoyenne. L'être va ainsi construire son identité sociale, créer des liens sociaux et acquérir un rôle et un statut dans la société.

Quel est le but de la socialisation ?

La sociologie attribue à ce processus l'objectif de construire une identité sociale et d'intégrer l'individu à la société. La socialisation fait d'un individu un **être social** et est également créatrice de **lien social**.

« L'homme ne naît pas social, il le devient » (Pierre Bourdieu).

Le premier terme qui apparaît proche de la socialisation est celui de **sociabilité**. Il désigne « *l'aptitude à vivre en société* ». Autrement dit, « *la qualité d'une personne, d'un groupe qui a des rapports sociaux faciles* ». Si l'on formule

l'hypothèse que la sociabilité est un signe de socialisation réussie, cela nous donne quelques indications sur les champs d'observation possibles en EMS (ex. : comment se déroule le temps du repas, comment se déroule le temps de l'animation, existe-t-il des liens entre résidents, entre résidents et professionnels, entre résidents et familles ? etc.).

Une première question se pose : les pathologies des résidents influent-elles sur leur sociabilité ?

Lorsqu'on recherche les antonymes

de sociabilité, c'est le mot « autisme » qui apparaît en deuxième position, ce qui montre l'incompatibilité de ces deux termes.

Le second mot proche de socialisation est **société**, qui peut se définir comme :

- « *un état de vie collective ; mode d'existence caractérisé par la vie en groupe ; milieu dans lequel se développe la culture et la civilisation.* »
- *un ensemble de relations éphémères ou durables, de rapports organisés ou fortuits que les êtres humains entretiennent entre eux.*
- *une communauté organisée d'individus conçue comme une réalité distincte de l'ensemble des individus qui la composent.*
- ou encore : *une communauté d'individus organisée autour d'institutions communes (économiques, politiques, juridiques, etc.) dans le cadre d'un État ou, plus généralement, dans le cadre d'une civilisation à un moment historique défini.*

Les premiers antonymes de société sont individu, isolement et solitude, et sont des mots qui ressortent très fréquemment dans le discours courant autour de la vieillesse, du handicap, de la fin de vie ou encore des EMS. Cela nous amène à la conclusion **qu'interroger le statut social et la socialisation, c'est interroger le lien à la société et peut-être la société elle-même.**

Le troisième terme proche de socialisation est **attachement**. On entend par là « *ce qui unit une personne, une collectivité à une personne, une collectivité, une fonction, un inanimé concret par des liens de dépendance*

(dévouement, service, parenté, intérêt) ».

Lorsqu'on associe à cette définition les antonymes que sont désintérêt, détachement, indifférence ou encore renoncement, on est, là encore, très surpris de constater à quel point ces termes sont usuels dans le paysage des EMS.

Les éléments précédents font directement penser à la question du deuil et du travail de deuil présente parfois dès l'entrée du résident en EMS (deuil de son domicile, de sa vie d'avant) et jusqu'à la fin de sa vie. Le lien et les capacités d'attachement pourraient donc jouer un rôle dans le processus de socialisation. L'EMS préserve-t-il ces capacités ?

Tente-t-on, lorsqu'elles sont défaillantes, de les stimuler, d'y remédier ?

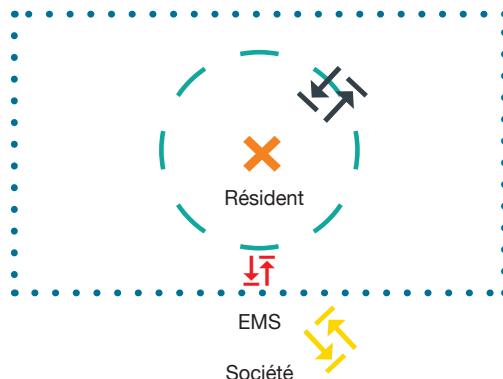
Les deux derniers termes qui paraissent proches de socialisation sont les termes de **culture** et de **civilisation**. La **culture** peut être entendue comme « *un ensemble de moyens mis en œuvre par l'homme pour augmenter ses connaissances, développer et améliorer les facultés de son esprit, notamment le jugement et le goût. Travail assidu et méthodique (collectif ou individuel) qui tend à éléver un être humain au-dessus de l'état de nature, à développer ses qualités, à pallier ses manques, à favoriser l'élosion harmonieuse de sa personnalité* ».

La **civilisation** est le « *fait pour un peuple de quitter une condition primitive (un état de nature) pour progresser dans le domaine des mœurs, des connaissances, des idées. Etat plus ou moins stable (durable) d'une société qui, ayant quitté l'état de nature, a acquis un*

haut développement ». Les synonymes de civilisation sont *amélioration, progrès, avancement* et ses antonymes *nature, barbarie, abrutissement, bestialité, sauvagerie*. La culture, la civilisation, leur développement, leur déploiement viendraient donc

parler de notre humanité et de nos capacités à demeurer des êtres sociaux. Qu'en est-il de cette culture dans les EMS aujourd'hui ? Où en est-on de cet « état de nature » dans les situations de grande dépendance, de grande vulnérabilité ?

L'ensemble de ces apports sémantiques permet de représenter le processus de socialisation aboutissant au statut social en EMS de la manière suivante :



 Le résident : son statut social, ses capacités préservées de socialisation, ses pathologies, son âge...

 Le lien entre le résident et la société : par exemple, la préservation de son statut de citoyen, la place des familles, l'accès au vote...

 Le lien entretenu entre le résident et l'EMS : quelles conditions de socialisation lui sont-elles proposées ?

 Le lien entretenu entre l'EMS et la société : par exemple, l'ouverture à l'extérieur, le lien avec les autorités de tutelle, l'architecture, la localisation géographique...

Si l'on tente de rassembler nos premiers questionnements, on parvient, à ce stade de la réflexion, aux 4 grands axes suivants :

1. Comment la société intègre-t-elle les EMS et les personnes qui y résident ?
2. Quel(s) rôle(s) la maladie, la vieillesse ou encore le handicap peuvent-ils jouer dans la déconstruction des valeurs intériorisées et des apprentissages effectués ?
Quel(s) rôle(s) ces facteurs jouent-ils dans la déconstruction de l'identité sociale et l'intégration de l'individu à la société ?

Vivre en EMS influe-t-il sur notre statut d'être social ?

3. De quelles ressources les résidents accueillis disposent-ils pour poursuivre leur « processus de socialisation » ?
Quelles ressources l'EMS leur propose-t-il ?
4. Quels sont les obstacles à la poursuite de la socialisation ? Quels sont les obstacles à la poursuite de ce processus ?

3. Qu'appelle-t-on dépendance ? Qu'est-ce qui caractérise une personne âgée dépendante ?

La dépendance d'une personne est définie par la perte d'autonomie, dans son environnement habituel, c'est-à-dire l'impossibilité d'effectuer par elle-même certains actes de la vie courante, à cause de troubles physiques ou psychiques. Dans le contexte médico-social, la dépendance n'est pas liée exclusivement à l'avancée en âge ou au vieillissement mais également au handicap (qu'il soit congénital ou acquis).

Le sociologue Albert MEMMI, dans une réflexion sur la condition humaine, définit en 1979 la dépendance comme « *une relation contraignante plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin* ». Il précisait que « l'on ne peut pas ne pas être dépendant ».

Le sociologue Bernard ENNUYER oppose la « dépendance incapacitaire », qui renvoie à un état individuel et biologique, et la « dépendance lien-social », qui résulte d'un parcours

social et physiologique. Dans ce cadre, les réponses médicales sont plus individuelles et curatives, alors que les réponses sociales sont plus préventives, collectives et correctrices des inégalités. L'histoire, sur le plan sociologique, a associé la dépendance à l'âge lorsque celle-ci était constatée au-delà de 60 ans. C'est cette « barrière » qui est retenue administrativement pour autoriser l'accueil de la personne en EHPAD (voir plus loin). Administrativement encore, pour définir le degré de dépendance d'une personne âgée, on utilise la grille AGGIR (Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources), qui distingue 6 niveaux de dépendance, de l'atteinte la plus sévère (niveau 1), avec confinement au lit ou au fauteuil, jusqu'aux personnes qui ont conservé une autonomie pour les actes principaux de la vie, tels que la toilette, la préparation des repas ou le ménage (niveau 6).

Quo qu'il en soit, la dépendance en général, et le degré de dépendance en particulier, vont conditionner le statut social de la personne avant et après son entrée en institution.

4. Qu'appelle-t-on handicap ? Qu'est-ce qui caractérise une personne en situation de handicap ?

Le concept de handicap reste encore imprécis, ou au moins incomplet dans sa définition. Cela tient : • d'une part, à la nature et à l'intensité de l'anomalie fonctionnelle qui réduit ou empêche les capacités de la personne par rapport à une personne comparable

considérée comme « normale » ; • d'autre part, aux conditions et à la durée de cette incapacité, temporaire ou définitive. C'est pourquoi la terminologie a évolué de « personne handicapée » à « personne en situation de handicap ».

Il ne s'agissait pas seulement d'une attitude compassionnelle mais également d'une volonté de prendre en compte les caractéristiques sociales et environnementales de la personne handicapée. Il s'agissait également de ne pas faire du handicap le seul trait qui définit l'individu.

Robert Lafon décrit l'enfant handicapé comme un « *enfant entrant dans la vie avec un retard par rapport aux enfants normaux du même âge réel que lui* ». En France, d'après **la loi du 23 novembre 1957**, le travailleur handicapé est « toute personne dont les possibilités d'acquérir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales »*.

La Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 relative aux droits des personnes handicapées donne, pour la première fois dans l'histoire de la législation française, **une définition du handicap** : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable*

ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». On notera que cette définition comporte un terme identique au mot à définir.

Au même titre que pour la dépendance, l'existence d'un handicap ou d'une situation de handicap va influer de manière significative sur le statut social de la personne ainsi que les possibilités et les modalités de réalisation d'une socialisation après l'entrée en institution.

Dans tous les cas, la convergence de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, conditionnant le statut social et l'objectif de socialisation, ne doit pas prêter à confusion. La dépendance des personnes âgées est un risque prévisible, lié à l'avancée en âge. Elle se développe après une vie active durant laquelle ces personnes ont acquis habituellement, dans notre pays, des droits à pension, et assez souvent un patrimoine, tandis que le handicap empêche le plus souvent la personne d'acquérir ces ressources, au moins à un niveau comparable.

5. Les facteurs de socialisation

Le processus de socialisation se développe essentiellement durant l'enfance et l'adolescence : on parle alors de « socialisation primaire ». L'acquisition du langage en est la clef d'entrée (*comme l'illustre notamment le film « L'enfant sauvage » de François Truffaut*). Y jouent un rôle prépondérant

la famille, l'école, les groupes de pairs, les médias, notamment depuis la considérable expansion du numérique. Elle se poursuit à l'âge adulte, en période dite de « vie active ». Le comportement et la place de la personne dans la société se confrontent alors à l'évolution du statut social et de la

* Ces éléments sont repris de l'article d'Alain Gianni, « Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap », Sciences Sociales et Santé, 12/1, 1994, p. 31-60.

socialisation des autres : on parle dans ce cas de « socialisation secondaire ». Il peut s'agir d'un processus d'intégration dans un groupe, ou d'absorption d'un individu par un groupe. La famille y joue là encore, un rôle structurant, parallèlement aux conditions de travail et aux nouveaux groupes de pairs. Au-delà se fait jour et s'étend, notamment avec l'allongement de la durée de vie et de santé, une socialisation que certains qualifient de « tertiaire » (*Carine Dou-Goarin, 2014*). Cette troisième phase de socialisation pourrait être transposée à certaines personnes en situation de handicap. La question se pose alors de savoir quel

statut est reconnu à ces personnes dans leur « nouveau » positionnement social. Dans tous les cas, il s'agit de favoriser la poursuite de l'intégration des personnes concernées dans la société (*Weber et Morel, 2011*), d'une part grâce à la préservation de la santé et à l'écoute (*Campbell et Nolfi, 2005*), d'autre part, chaque fois que cela s'avère pertinent, par la formation, notamment à la transition numérique. Avec l'entrée, puis l'hébergement au sein d'un établissement médico-social, il est essentiel que cette démarche soit présente à l'esprit de l'institution, et poursuivie pour toute personne « capable », notamment sur le plan cognitif.

II. De quelle réalité parlons-nous ?

Sabrina BLOT-LEROY, Alain GRIMFELD, Simon-Daniel KIPMAN, Alice PAILLET

Bien que les conditions et le déroulement des dernières années de vie de nos aînés aient profondément changé, la société française tarde à en prendre la mesure, et à tirer toutes les conséquences de la transition démographique et sociale en cours. En ayant à l'esprit ce contexte où les conséquences des changements démographiques côtoient le déni psychologique, et l'évitement social de la grande vieillesse et de la mort, la socialisation du résident en EHPAD, de type « tertiaire », a deux objectifs :

- à l'égard des personnes hébergées elles-mêmes et de leurs proches : aider les premières à vivre au mieux les dernières années de leur vie en valorisant leurs compétences et expériences du moment, et aider les seconds à assumer leurs souhaits de présence et de soutien ;
- faire appel, aux professionnels qui en prennent soin et les accompagnent, et aux institutionnels, qui gèrent les établissements.

La socialisation des personnes en situation de handicap s'apparente plutôt aux types « primaire » ou « secondaire » chez des sujets jeunes, enfants ou adolescents, adultes ou seniors. Elle vise à les aider à acquérir un statut social, leur permettant de gagner ou de regagner la place à laquelle ils peuvent prétendre dans la société,

notamment sur le plan professionnel. Les modalités sont liées, pour une part, à l'âge, mais en premier lieu au type de handicap, et non aux conséquences de l'avancée en âge ou du vieillissement. Il faut noter d'ailleurs que, dès leur création, les établissements destinés à ces personnes ont eu pour finalité, en grande partie, de les insérer ou de les réinsérer dans la société mais également de prendre en charge les personnes les plus fragilisées. Or, l'un des effets involontaires de ces établissements a été de mettre à l'écart ces personnes du reste de la société.

Quelle est la situation actuelle des EMS ? Quelles sont les personnes accueillies aujourd'hui dans ces établissements ? Quelles sont les pratiques professionnelles et institutionnelles à l'œuvre pour préserver le statut social et poursuivre la socialisation des résidents ?

1. Quelles sont les personnes accueillies en EMS ?

Les situations cliniques exposées ci-après ont été présentées par des professionnels des établissements d'Adef Résidences lors de séances d'analyse institutionnelle.

Chacune de ces situations a fait l'objet d'une réflexion pluridisciplinaire afin d'en dégager les enjeux et de proposer des pistes d'analyse. Les instances citées n'étant pas décisionnaires, le choix a été d'exposer le matériel clinique brut, tel que présenté à la réflexion pluridisciplinaire. Il s'agit donc d'un matériau à visée illustrative et

non de situations visant à être conceptualisées.

Les situations choisies l'ont été :

- parce qu'elles sont représentatives des difficultés rencontrées « classiquement » dans les établissements de l'association.
- du fait de leur résonance singulière : il s'agit en effet de situations qui ont contribué à l'émergence de ce thème de réflexion pour le CEAR.
- car elles représentent les catégories de populations le plus souvent hébergées dans les établissements d'Adef Résidences.

Cas clinique n° 1 : personne en cours de désocialisation

Monsieur P., résident depuis plus d'un an, présente un syndrome de Diogène. Il accumule dans sa chambre tout ce qu'il trouve et/ou « vole », qu'il s'agisse d'objets ou de nourriture. Il marche beaucoup. Monsieur P. est arrivé en urgence, dans un état d'incurie important, à la demande de la mairie car il vivait de manière marginale, presque comme un sans domicile fixe (bien qu'ayant un domicile). Lors de son entrée, il lui avait été signifié par sa tutrice qu'il ne résiderait, au sein

de l'établissement, que de manière temporaire. Monsieur P. n'a pas de famille connue et ne reçoit aucune visite. Il est difficile, pour les professionnels, de faire le ménage dans sa chambre ou de récupérer son linge. Récemment, Monsieur P. a appris par sa tutrice qu'il ne retournerait pas à son ancien domicile mais résiderait de manière permanente dans l'établissement. Depuis, les professionnels ont le sentiment que Monsieur P. fait tout pour se faire renvoyer. Il se

montrerait plus violent et plus agressif qu'auparavant. Quelques temps après son arrivée, un « contrat » a été établi avec lui mais il ne le respecte plus. Paradoxalement, Monsieur P. ne sort plus de l'établissement et panique dès qu'il est à l'extérieur : il ne peut plus marcher (alors qu'il fait des kilomètres à l'intérieur de l'établissement). Les professionnels ont également constaté qu'il connaît très bien le train de vie des autres résidents et le planning des professionnels : il a une très bonne mémoire.

Cas clinique n° 2 : personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer ou Maladie Apparentée (MAMA)

Mme C., résidente âgée de 55 ans, présente une démence précoce de type Alzheimer. Jusqu'à son entrée en institution, elle vivait à son domicile avec son mari et ses enfants mais Monsieur C. s'épuisait et ne pouvait plus l'accompagner de manière adaptée. L'équipe (professionnels de jour et de nuit) se trouve actuellement en difficulté car Mme C. se montre agressive, opposante et recherche le conflit (passages à l'acte).

Elle manifeste plus globalement des troubles de l'humeur importants (alternance de phases dépressives et de phases maniaques). Par ailleurs, son jeune âge déstabiliserait certains professionnels. Les résidents questionnent le comportement « exacerbé » de cette « jeune » dame. Les professionnels semblent d'autant plus déconcertés que, lors de son arrivée, Mme

C. s'était très bien adaptée à la vie de l'institution (phase euphorique). Son mari lui rend visite régulièrement mais se montre ambivalent : dans son discours, il souhaite prendre du recul (passer le relais), mais dans les actes, il est très présent dans l'accompagnement de sa femme. Il souhaite qu'elle rencontre la psychologue qu'il lui présente comme une « amie », mais Mme C. refuse.

Cas clinique n° 3 : personne atteinte d'une lésion cérébrale probable

Mme X est arrivée il y a quelques mois et présente actuellement un risque de chute lorsqu'elle est seule dans sa salle de bain en raison de ses difficultés de mouvement. Par ailleurs, Mme X se rend très régulièrement dans une autre unité de vie à l'heure du petit-déjeuner, ce qui serait mal vécu par les résidents qui n'apprécient pas d'être observés pendant leur repas et en feraient part aux professionnels. En fait,

elle se rend sur l'unité pour rendre visite à un résident avec lequel elle a noué une relation amoureuse mais qui ne souhaite pas toujours la voir. En retraçant son histoire, il apparaît que depuis son entrée, il y a quelques mois, Mme X a changé d'unité de vie (déménagement de chambre) à sa demande mais pas dans l'unité qu'elle souhaitait (pas de chambre disponible). Mme X dit avoir du mal à s'intégrer. Elle dit

à certains professionnels qu' « *on l'infantilise* », qu' « *on lui parle mal* » ; « *elle vit mal qu'on lui dise de ne pas rester dans l'unité de son compagnon* » ; « *elle doit sonner à certaines heures...* » Les différentes plaintes rapportées ont été évoquées plusieurs fois en réunion avec le rappel que Mme X. a le droit de sonner quand elle le souhaite et que tout professionnel a l'obligation de répondre.

Mme X. exprime également une difficulté à supporter les contraintes institutionnelles : globalement, Mme X. est beaucoup dans la plainte. Elle sollicite tous les

professionnels, quelle que soit leur fonction : concernant ses courses, la cuisine, son fauteuil, des réparations dans sa chambre, faire passer des

messages à son compagnon, etc. Elle dépose également une feuille de plaintes toutes les semaines et a des rendez-vous réguliers avec la direction.

Cas cliniques n° 4 et 5 : personnes probablement psychotiques

Mme A. réside au sein de l'établissement depuis son ouverture et présente un comportement agressif depuis quelques mois. Mme A. frappe et gifle d'autres résidents de manière récurrente. Auparavant elle frappait les professionnels. Mme A. aurait « testé » plusieurs résidents qui ne se laisseraient pas faire. Elle se serait rendue compte qu'un résident en particulier est plus résigné et craintif et semble se focaliser sur lui. Elle ne s'attaque qu'à des personnes de son unité de vie à des moments ciblés de la journée : moments-charnière, changement d'équipe, toilette... Autrement dit, lorsque les professionnels sont occupés avec d'autres résidents ou sont peu disponibles. Elle s'excuse ensuite, nie. Auparavant, la Chef de service la recevait systématiquement après

chaque manifestation de violence. Mme A. a une histoire de vie complexe marquée par des violences : elle revoit sa famille lors de séjours ponctuels depuis environ un an, après une longue période de rupture. Elle frapperait les enfants de ses proches lorsqu'elle est en séjour. Par ailleurs, au sein de la structure, Mme A. se montrerait séductrice, entreprenante, ou parfois très « maternante » envers les professionnelles enceintes. Elle participe à la vie institutionnelle (repassage, vaisselle...) de son plein gré. Lors de son arrivée, elle simulait des malaises. Les professionnels avaient le sentiment de devenir « maltraitants » car ils ne la croyaient plus. Les professionnels interprètent les divers comportements de Mme

A. comme des tentatives de capter l'attention des autres (pour entrer en quelque sorte de force en relation avec eux). Actuellement, il a été décidé qu'à chaque manifestation de violence, Mme A. serait privée d'activités.

Une résidente d'origine étrangère est arrivée dans un établissement d'Adef Résidences il y a une semaine. Âgée d'une cinquantaine d'années, elle aurait toujours vécu chez ses parents. La résidente comprend le français mais ne le parlerait pas bien. Elle saurait en revanche signifier lorsqu'elle n'est pas d'accord. La résidente est actuellement en accueil temporaire de 15 jours toutes les 6 semaines. Il aurait été annoncé lors de son arrivée qu'elle ne « savait rien faire » et que ses parents faisaient tout pour elle à

leur domicile. Un projet de vie serait en cours de construction avec la résidente et ses parents qui vieillissent et ne peuvent plus assurer son accompagnement au quotidien. Les professionnels font part de certaines de leurs difficultés liées au fait que la résidente parle peu

français, par rapport à ses comportements et à leurs difficultés à la stimuler (elle resterait toute la journée à écouter de la musique). Ils ont cependant remarqué que la résidente a investi rapidement les lieux sans difficulté particulière de séparation, s'est rapidement

adaptée à l'organisation de l'institution et à la vie en collectivité, et se prête volontiers aux activités lorsqu'on les lui montre. Par ailleurs, les professionnels ont pu remarquer que cette résidente n'était pas aussi dépendante que ce qui leur avait été annoncé.

Cas clinique n° 6 : personne en fin de vie

Mme D. crie jour et nuit car elle souffre de manière très importante : elle est polypathologique. Sa voisine de chambre est épuisée et a accepté d'aller dormir dans une autre chambre. La veille, Mme D. a crié tout l'après-midi. Un résident à bout de nerfs l'a menacée avec sa canne. À son arrivée, il y a un an, elle était autonome avec des troubles de la mémoire. Il y a eu une dégradation progressive conduisant à deux hospitalisations. Auparavant, elle criait également mais, depuis un certain temps, ce ne

sont plus les mêmes cris. Elle est douloureuse, a mal aux jambes. Elle a des escarres depuis son retour d'hospitalisation. Les médecins ont dit qu'il n'y avait « plus rien à faire » et l'équipe chargée des soins palliatifs (SP) l'a confirmé. Depuis qu'elle est revenue de l'hôpital, elle crie et son état est altéré. Le médecin des SP de l'hôpital va néanmoins lui remettre le traitement anti-douleur (qui avait été supprimé par le médecin traitant). Il y a une incompréhension sur le fait que l'hôpital n'ait rien

fait concernant l'épaule de Mme D. dont elle se plaint. Il s'agirait d'une « possible luxation » liée à une opération antérieure (vis dans l'épaule). Le médecin voulait faire un scanner pour valider le diagnostic mais Mme D. hurlait tellement de douleur que c'était impossible. Il est très difficile de savoir d'où proviennent ses douleurs (escarres ? épaule ? souffrance psychique ? tout à la fois ?). Enfin il est noté que malheureusement le médecin des SP est pris par des réunions et est donc très peu disponible.

Ces exemples cliniques montrent la variété des situations que l'on peut rencontrer en EMS et la manière dont chacun peut y trouver sa place, afin d'améliorer l'accompagnement.

Cette place dépend de la singularité de chaque individu mais également de l'environnement proposé. On retrouve dans cet environnement l'organisation et les moyens alloués (sujets extrêmement débattus actuellement dans la société), mais également les pratiques professionnelles et institutionnelles.

Quel est le regard des résidents sur cet environnement et plus particulièrement sur ce qui est mis en place pour développer une « vie sociale » au sein d'un EMS ?

2. Quelles sont les représentations des résidents concernant «la vie sociale» en EMS ?

En juin 2016 s'est tenue une journée de travail regroupant les animateurs et les coordonnateurs de la vie sociale des établissements d'Adef Résidences. Nathalie Morini* et Franck Le Carvorsin**, en charge de l'organisation de cette journée, ont réalisé des interviews filmées d'un panel représentatif de résidents volontaires des établissements de l'association.

Cadre et modalités du projet

Objectif :

recueillir la parole des résidents
afin d'élaborer un écrit définissant le
projet de vie sociale d'Adef Résidences.
Être au plus près des attentes et

des besoins selon la représentation
individuelle actuelle des résidents
au sein des établissements d'Adef
Résidences.

Méthodologie adoptée :

- le consentement explicite des personnes interviewées, indispensable, a été obtenu ;
- une autorisation de droit à l'image a été signée par chaque personne ou par son représentant ;
- afin de ne pas influencer la réflexion des participants, ces interviews ont été réalisées par une personne impartiale sans rapport affectif avec le résident ;
- le temps d'expression était libre ;
- des supports visuels ont été utilisés pour toute communication non verbale.

Questions posées aux résidents :

Question 1 : Que vous évoque la notion de « vie sociale » ?

Question 2 : Comment percevez-vous actuellement « l'animation » ou les activités au sein de la structure où vous vivez ?

Question 3 : Comment avez-vous vécu votre intégration dans cette dynamique d'activités à votre arrivée dans l'établissement ?

Question 4 : Quels sont les axes d'amélioration, d'évolution dans ce domaine ?

Question 5 : Quel est votre plus cher désir à ce propos ?

Question 6 : Quel serait pour vous le lieu de vie idéal ?

Réponses des résidents :

Nous avons retenu les propos de quatre résidents : une personne en situation de handicap psychique, une personne cérébrolésée et deux personnes âgées dépendantes vivant respectivement en Maison d'accueil spécialisée et en EHPAD, dans des régions différentes (en Province et en Ile-de-France).

* Directrice de l'EHPAD de La Vallée au Blé (anciennement chef du service éducatif du FAM de Gauchy).

** Coordonnateur de la vie sociale de l'EHPAD de Bondy.

Personne en situation de handicap psychique :

Question 1 : La vie sociale, c'est vivre en collectivité, avec des résidents, avec des encadrants et être social, c'est-à-dire discuter avec tout le monde. C'est ce que je fais d'ailleurs, je suis assez social de nature, j'aime bien discuter avec les résidents, avec tout le monde, même si... Je discute pas mal, j'ai des amis ici, notamment y'a mon père qui vient me rendre visite régulièrement. La vie sociale c'est important, non seulement à la base, faut savoir discuter avec les gens, être ouvert, ouvert au dialogue.

Question 2 : Je fais du théâtre, de l'équitation, je chante aussi un petit peu avec un musicien qui vient plusieurs fois par semaine. Ça va, ça va, je fais des activités, pas énormément mais je m'y tiens. Des activités que je fais depuis longtemps. Le théâtre ça fait quatre ans et demi, l'équitation deux ans et demi.

Question 3 : Oui ça va, ça va. J'ai commencé à toucher un peu à tout, par ce qu'il y avait.

Question 4 : Elles sont déjà bien les activités... Je reconnaissais que y'a aussi de l'art plastique, du sport, on a des éducatrices sportives. Non, c'est aux résidents d'améliorer leur participation, leur implication en fait... parce que les activités, c'est parfait.

Question 6 : Vivre dans un appartement associatif et thérapeutique. J'ai un copain qui vit dans un appartement thérapeutique, une espèce d'appartement avec un encadrement, avec des gens qui viennent le visiter de

temps en temps et ça se passe bien. Il travaille. Et peut-être que pour moi ce serait la solution, peut-être me remettre à travailler. C'est ce que j'ai fait dans le passé, j'ai travaillé 5 ans en ESAT. Peut-être faire des activités en hôpital de jour, c'est ce que j'ai fait. Mais prendre et avoir plus d'indépendance peut-être.

Personne cérébrolésée :

Question 1 : La vie sociale...être euh... savoir accepter les autres. Vivre dans un établissement, accepter les différences qu'il se passe. Tout ce qu'il se passe de différences. Les caractères d'autrui, l'intimité d'autrui. Accepter la vie. La vie sociale c'est vivre avec les autres, accepter toute personne. Accepter son handicap, son état, son caractère.

Question 2 : pas de réponse.

Question 3 : Oui, je m'y suis fait. Pas du début, il faut s'adapter aux autres personnes. Accepter leurs caractères. Au niveau du personnel, ça allait, j'étais habitué. Et après, c'est d'accepter, de pouvoir reconnaître l'établissement.

Question 4 : pas de réponse

Question 5 : Ce serait d'avoir des activités à l'extérieur. Par rapport au climat, c'est dur. Il faudrait, quand c'est la saison, faire des choses à l'extérieur. Parce que rester enfermé, c'est bien, mais bon... oui, prendre l'air.

Question 6 : Ce qu'il y aurait de mieux, c'est d'être plus près de chez moi. Parce que j'ai connu [telle ville]. Pour aller là-bas, il y a quand même deux heures de route. Là-bas, c'est bien, il y a des personnes qui ont mon handicap. Mais à la base, c'est le début à l'hôpital. Ici, c'est un lieu de vie.

Personne âgée dépendante :

Question 1 : D'être ensemble, de nous apprendre beaucoup de choses, parce que moi j'étais dans les campagnes, je ne connaissais rien de la vie sociale. J'ai appris beaucoup de choses depuis que je suis ici (...).

Moi je fais beaucoup d'animations avec les aides-soignantes.

Question 2 : On aime bien faire ces choses-là car ça nous chasse nos mauvaises idées, puis ça nous met en train. On est plusieurs et chacun fait comme il peut.

Question 3 : On nous a demandé. Si on n'a pas envie d'y aller, on n'y va pas. Moi j'ai toujours envie de découvrir quelque chose de nouveau.

Question 4 : Ooh... vous savez y'en a tellement des choses... Oh non, moi, je trouve que c'est bien comme ça.

Question 5 : Mon plus cher désir... c'est de vivre jusqu'à 100 ans ! Vous vous rendez compte, je vais avoir 90 ans au mois de mai... encore 10 ans.

Question 6 : Moi je peux pas demander plus... qu'est-ce qu'on peut demander de plus ? On a tout ce qu'on veut ici. Regarder Mme... [la directrice], elle fait des animations, quand c'est les anniversaires, on a un cadeau, à Noël, on a un cadeau.

Ils se mettent en quatre pour nous, ces gens, ils sont très gentils.

Personne âgée dépendante :

Question 1 : La vie sociale, c'est les relations.

Question 2 : Je trouve qu'il manque encore quelque chose, ça vient, c'est bien, mais il manque certaines cellules.

C'est dispatché un peu partout, il faudrait que ça soit plusieurs personnes qui communiquent entre elles de ce qui est bien, pas bien, qui discutent entre elles, qu'elles soient critiques même. Je trouve l'activité, y'en a pas tellement.

Question 3 : pas de réponse

Question 4 : Voyez-vous, je trouve qu'il faudrait que quelqu'un, qui que ce soit, puisse raconter une histoire à l'assemblée. Que chacun puisse participer à certaines choses. Parce que chacun est dans sa cellule voyez-vous. Il est renfermé dans son monde, faudrait l'en sortir.

Question 5 : L'amour du prochain... c'est pas facile, non, c'est pas évident. Mais au point de vue activités, une forme de théâtre. Mais ici, c'est pas possible le théâtre, faut la mémoire.

Question 6 : Voyez-vous, je vais vous surprendre... au début, je voulais me tirer d'ici parce que je ne voulais pas être là, parce que, merde, j'avais mon chez-moi et mon petit chien. C'est surtout mon petit chien, j'y pense chaque jour....

Mais à force de voir les gens tristes, malheureux, mal aimés un peu... j'ai eu une forme d'amour, de tendresse... [pleurs].

Pardonnez-moi... parce que l'amour, c'est une grande chose avec un grand « A » et on l'applique pas, non. Personne ne comprend ce que c'est l'amour. L'amour, c'est l'amour du prochain, c'est je te tends la main, prends ma main.

3. Quelles sont les pratiques professionnelles et institutionnelles proposées pour préserver le statut social et favoriser la socialisation des résidents accueillis ?

Cette partie présente les réflexions de professionnels de trois établissements : deux EHPAD et un Etablissement pour personnes en situation de handicap.

a) Pratiques professionnelles et institutionnelles en EHPAD : témoignages

« La vie sociale en EHPAD »*

La vie sociale, moment fort de la vie en EHPAD, permet aux résidents qui s'installent en institution de maintenir une dynamique personnelle autour de projets socioculturels, festifs, et en lien avec les habitudes de vie de chacun. Le parcours d'accompagnement personnalisé (PAP), avec des objectifs mis en place pour chaque personne accueillie, répond ainsi aux demandes des personnes. Les besoins changent et évoluent avec l'espérance de vie croissante des résidents, associés à une prise en soin de qualité, mais de plus en plus lourde dans l'établissement.

Témoignage d'une aide-soignante :

« *Les résidents sont trop fatigués pour faire l'atelier "tricot".* »

Témoignage d'une AMP : « *L'atelier jeux de société est difficile, les résidents ne veulent plus venir et n'arrivent plus à se fixer sur le jeu. J'ai du mal à trouver des résidents pour faire l'animation. Ils font tous la sieste. Ils veulent surtout que l'on discute avec eux, mais on n'a pas le temps.* »

Les budgets sorties et prestataires extérieurs (musiciens par exemple) ne sont plus adaptés aux demandes des résidents et aux projets que nous souhaiterions développer (sorties au restaurant, café gourmand pour maintenir le plaisir du goût).

D'autre part, les personnes âgées peuvent bénéficier d'un accompagnement à domicile de qualité et leur arrivée en institution être tardive. Les prises en soin doivent alors être adaptées.

Les nouveaux accords « CPOM », qui visent à harmoniser l'accompagnement du secteur handicap et celui de l'EHPAD, vont naturellement amener la vie sociale à être reconSIDérée afin de bien répondre individuellement à chaque personne accueillie.

La prise en charge non médicamenteuse pourrait prendre une place complémentaire au projet de vie sociale. La relation d'aide à la personne, qui comprend des médiateurs artistiques (corps et voix) et de la médiation animale (association « La patte sur la main »), fait déjà

ses preuves dans l'établissement.

La demande des résidents serait d'accueillir deux fois par mois les animaux, hélas, les budgets ne permettent qu'une intervention mensuelle.

Adef Résidences soutient par le volet formation les salariés qui aspirent eux aussi à être formés, afin de s'adapter

aux nouvelles données sociologiques.

Il est indispensable de maintenir les moments de plaisir, de partage, d'échange, valeurs indispensables au cœur du projet de vie sociale. Il faut adapter sans cesse nos actions. Les loisirs occupationnels et les prises en charge à visée thérapeutique ont en commun le plaisir et le mieux-être.

« Les petits-déjeuners conviviaux : un matin autrement »*

Philosophie et enjeux de la démarche

Les différentes études démontrent que le lien social évolue dans le temps, en fonction du contexte notamment. S'agissant de la personne âgée, les différentes formes de lien qui existent se distendent avec l'âge et l'admission en EHPAD peut venir accentuer cet effet. Le petit-déjeuner convivial mis en place dans l'établissement de Stains va dans ce sens.

Les enjeux de ce petit-déjeuner sont les suivants :

- Préserver le lien social des résidents accueillis ;
- Contribuer à la revalorisation de l'image de soi de la personne âgée et conforter sa place dans le microcosme de l'EHPAD ou, plus largement, sa place dans la société ;
- Rompre l'isolement en permettant les échanges entre résidents ou entre résidents et professionnels en vue notamment de « sortir » de la relation soignants/soignés ;
- Améliorer le vivre-ensemble et la qualité de vie ;
- Préserver et maintenir l'autonomie, voire l'améliorer dans certains cas ;

- Aider les résidents accueillis à retrouver le plaisir de manger (diversité des denrées proposées par exemple, pas de durée de repas défini, pas de rationnement) ;
- Améliorer les problématiques de dénutrition ;
- Amélioration du bien-être professionnel pour le personnel. Il s'agissait de se rapprocher le plus possible du principe de « comme à la maison », l'idée étant de réfléchir à long terme à une modification de l'organisation matinale existante (fiches de poste) et que nous arrivions au principe suivant : adaptation de l'institution au résident plutôt qu'adaptation du résident à l'institution.

Présentation de la démarche

Historique et constats de départ

Le petit-déjeuner convivial existe depuis plus de deux années et a évolué dans le temps. Porté institutionnellement, il a toujours été encadré par la coordinatrice de vie sociale. Initialement, sa mise en place était la suivante :

- des invitations ciblées à partir d'une liste de résidents ; l'ensemble des

* Expérience menée par Myrielle Parize, coordinatrice de vie sociale, et Morgane Parnas directrice de l'EHPAD d'Adef Résidences « La Maison de la Vallée des Fleurs » à Stains (93).

résidents était consulté (selon l'avis du médecin) ;

- fréquence : 1 fois par semaine
- lieu : salle de vie située au rez-de-chaussée de l'établissement ;
- invitation spontanée des salariés lorsqu'ils passaient dans la salle de vie le jour du petit-déjeuner convivial.

Ce moment a été d'emblée très apprécié par les résidents qui avaient la possibilité de venir, à savoir les plus autonomes. En effet, beaucoup de résidents n'y avaient pas accès dans la mesure où :

- le lieu de rencontre était situé loin de leur chambre ;
- les professionnels n'étaient pas disponibles pour les conduire jusqu'au lieu de rencontre.

Par ailleurs, certains résidents n'appréciaient pas que le groupe soit formé uniquement sur invitation, donc un groupe « fermé ».

Forte de ce constat, l'équipe pluridisciplinaire a mené en juin 2017 une réflexion sur :

- les attentes et besoins des résidents autour du petit-déjeuner
- les freins repérés concernant l'organisation des équipes
- le lieu de rencontre
- les besoins matériels

Evolution de la démarche

De cette réflexion est né un véritable projet institutionnel participatif (en septembre 2017), élaboré à partir des idées et suggestions des résidents et des salariés, qui ont permis de redéfinir le cadre et les modalités du « petit-déjeuner convivial » :

- la coordinatrice de vie sociale

reste la référente du projet ;

- fréquence : hebdomadaire ;
- durée : à partir de 8h du matin et sans définir un horaire de fin ;
- achat de matériel adapté qui permet de maintenir l'autonomie des résidents (ex : distributeurs de boissons isothermes) ;
- lieu : espace plus lumineux, situé non loin des chambres, lieu de passage intermédiaire ;
- temps de rencontre ouverts à l'ensemble des résidents et des salariés (suppression des invitations).

Cette ouverture est très positive car elle mobilise différemment les professionnels : tous ceux qui y passent s'arrêtent, même de manière brève, pour prendre un café avec les résidents, aider à dresser la table, accompagner ceux qui le souhaitent ; ils participent ainsi à l'ambiance, qui est très conviviale.

- choix d'aller et venir à ce temps de rencontre, pour les résidents comme pour les salariés, entre 8h et... jusqu'à cela se termine, naturellement.

L'aspect culinaire est également un point important dans cette démarche. Ainsi, les résidents ont voté pour « la baguette tradition », qui est achetée le matin même du petit-déjeuner.

Le coût effectif de ce petit-déjeuner n'est pas plus important puisqu'on ne consomme pas plus de denrées. En revanche, des changements se produisent certains matins : de la confiture plutôt que de l'emmental. Actuellement, les rendez-vous autour de ce petit-déjeuner s'organisent via

le bouche-à-oreille pour les résidents, qui n'oublient jamais la date. Tous les résidents (sauf restriction médicale) sont conviés, selon les envies de chacun ; les salariés jouent le jeu, sans obligation, laissant le choix à chacun d'y participer ou non. On propose, on s'invite...

Malgré ces changements, l'équipe rencontre encore quelques difficultés :

- l'organisation des plages horaires du matin ne permet pas à tous les salariés de participer à ce moment très important pour les résidents ;
- certains résidents, intéressés par

cette rencontre matinale, ne peuvent venir car leur prise en charge est particulière et nécessite deux personnes, ce qui est impossible du point de vue des fiches de poste.

La fréquentation de ces temps de rencontre va croissant et le souhait est d'en faire une vraie culture pour ce lieu de vie, un moment de partage librement consenti.

La question de l'évolution des fiches de postes se pose ; elles restent le frein majeur au développement de ce projet de vie sociale.

b) Pratiques professionnelles et institutionnelles en Maison d'Accueil Spécialisée

Témoignages libres des professionnels*

Présentation de l'établissement

Cet établissement se fixe comme objectif de proposer un lieu de vie digne et pérenne à des personnes atteintes de troubles psychotiques et de contribuer, par un accompagnement adapté, au maintien d'un état de santé optimal. Les personnes qui y sont accueillies ont pour point commun de souffrir d'un trouble mental ancien (supérieur à 20 ans en moyenne).

Suivies généralement de longue date par une équipe psychiatrique, elles sont inscrites dans un processus de soin.

Afin de mobiliser des compétences et de formuler les propositions d'accompagnement les plus efficientes possibles, la MAS a choisi d'accueillir des personnes dont le type de handicap

psychique est comparable.

En effet, la perte d'autonomie des personnes atteintes de psychose se pose de manière spécifique et appelle des réponses adaptées à ce type de population. Ainsi, le travail est axé sur le maintien des aptitudes cognitives et des compétences relationnelles ainsi que sur le renforcement d'une inscription sociale. C'est par le biais d'activités intellectuelles, artistiques, physiques ou de loisir que la MAS tente de relancer les investissements et de lutter contre le repli et l'apragmatisme. Un volet éducatif s'attache à garantir un comportement des résidents compatible avec la vie en collectivité. Le personnel veille aussi à engager les résidents dans une attention à leur personne sur le plan de l'hygiène et de leur santé somatique.

* Texte rédigé par Lhadi Ouiddir, animateur-coordonnateur, et Marc Veyrat, éducateur sportif, en concertation avec les résidents et les professionnels de la Maison d'Accueil Spécialisé d'Adef Résidences, « La Maison du Pommier Pourpre », accueillant des résidents atteints de troubles psychotiques à Saint-Denis (93).

La vie sociale dans l'établissement

Qu'est-ce que la vie sociale dans une MAS ?

C'est l'ensemble des relations que les résidents sont amenés à avoir avec d'autres personnes dans ce contexte particulier d'accueil. Il existe toujours deux dimensions où la vie sociale se développe : le dedans et le dehors. L'organisation de la MAS permet de travailler sur les relations entre les résidents et avec les professionnels.

Ces relations sont soit :

- obligatoires : psychiatre, tutelle, médecin, infirmier ;
- semi-choisies : famille ;
- libres : amis, personnes hors les murs.

Le travail sur la socialisation des résidents fut une des missions prioritaires des professionnels dès l'ouverture de l'établissement. Cependant, développer la vie sociale des résidents nécessite une réflexion préalable des équipes pluridisciplinaires de la structure.

Le premier constat concerne la provenance des résidents ; en effet, la majorité d'entre eux viennent d'hôpitaux ou d'unités psychiatriques et ont connu des parcours institutionnels peu propices au développement de la socialisation (mise à part une éventuelle « vie sociale contrôlée » et imposée par le fonctionnement du lieu de vie, mais qui reste rudimentaire par exemple, la cafétéria de l'établissement ou, tout simplement, les quelques contacts avec les professionnels). D'autres étaient pris en charge par leur famille mais

restaient « cloîtrés » dans une bulle protectrice. Certains ont également connu des épisodes de vie marginale (errance, mendicité, alcoolisme...) allant à l'encontre d'une véritable socialisation, telle que notre société l'imagine.

Il a donc fallu penser à des moyens et des méthodes afin de permettre à de telles personnes de poser les bases d'une véritable socialisation (principalement tournée vers l'extérieur et la vie de la cité). L'ouverture à l'Autre fut donc un premier pas vers le développement de la vie sociale et surtout de la vie communautaire imposée par l'organisation d'une structure médico-sociale comme la MAS (repas pris en commun, activités collectives, mise en place d'un véritable projet personnalisé...) Mais tout cela prend du temps et il faut organiser la vie de la Maison en tâtonnant (on essaye des choses et on évalue les résultats pour adapter le mode d'accompagnement), surtout lors d'une ouverture d'établissement : d'une part, les résidents arrivent dans un nouveau lieu de vie avec des personnes qu'ils ne connaissent pas (autres résidents ayant des pathologies similaires et professionnels inconnus) ; d'autre part, les professionnels ne se connaissent pas encore, découvrent un nouvel univers et les balbutiements d'une organisation qui, de toute façon, tendra à évoluer pour s'adapter au mieux aux demandes institutionnelles comme aux besoins des résidents.

Après avoir appris à connaître les résidents et leur fonctionnement

(connaissance de leurs pathologies et des limites qu'elles peuvent engendrer) mais aussi en ayant laissé le temps aux résidents de s'intégrer à leur rythme dans ce nouveau lieu de vie, il a été possible de poser les bases d'un accompagnement adapté à chacun et « acceptable » pour la majorité. Accepter l'Autre dans sa différence (ou ses similitudes) ou, du moins, tolérer sa présence, a permis d'ouvrir le champ des possibles à une véritable socialisation. La première véritable avancée dans la vie sociale de l'établissement fut l'ouverture d'un bar dans l'atrium, à l'image du café de la place du village où tout le monde se retrouve et échange en toute convivialité. Les résidents ont tout de suite investi ce lieu et ont été amenés à le faire évoluer en fonction de leurs attentes et de leurs besoins (discussion autour des produits proposés, des heures d'ouvertures, confection de « goûters améliorés »...) Le bar de l'atrium est devenu le lieu commun à tous les résidents et à tous les professionnels. Des événements festifs y sont organisés régulièrement. C'est un lieu de passage, de rencontre où un billard, un babyfoot et un jeu de fléchettes sont mis à disposition en libre-service. Au même niveau se trouvent les différents ateliers, qui accueillent les résidents pour les activités de journée. Les équipes sont ainsi parvenues à recréer un dehors (de la chambre des résidents) à l'intérieur de la structure pour rendre possible une première étape de socialisation dans un cadre protégé. La deuxième étape a été d'accompagner les résidents, qui

avaient certaines capacités, à l'extérieur de la MAS : au café du quartier, à la poste, à la boulangerie, chez le coiffeur, à la superette.

Quelles sont les pratiques professionnelles en vue de la socialisation des résidents ?

Pour répondre à cette question, on a demandé aux professionnels de donner leur avis. Il s'agit d'auxiliaires de vie, d'aides-soignants ou d'aides médico-psychologiques. La vie sociale ne relève pas de la seule animation. Tous les professionnels peuvent œuvrer en vue de la socialisation :

- animateurs ;
- éducateurs ;
- art-thérapeutes ;
- conseillers en Economie Sociale et Familiale (CESF) ;
- équipes de vie quotidienne ;
- équipes hôtelières.

Ils participent tous à l'accompagnement des résidents dans le cadre du protocole établi lors du Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP).

Quel est l'impact de la pathologie sur la socialisation et le lien social ?

Le traitement médicamenteux, quelquefois vécu comme une « camisole chimique », peut présenter un frein à la socialisation quand il vise à réguler un état psychique instable. Toutefois, il permet le plus souvent d'amener le résident à s'équilibrer psychiquement. Dès lors, le travail de socialisation est possible. A cette « camisole chimique » s'ajoute ce que l'on pourrait appeler la « camisole éducative », qui cherche

à donner un cadre en limitant les actions avec des protocoles à respecter scrupuleusement. S'interroger sur le ressenti du professionnel quant à son action est fondamental. S'interroger sur la bientraitance ou la maltraitance de l'accompagnement prodigué l'est aussi. Car force est de constater :

- une forte dépendance aux professionnels de la maison, qui cadrent les sorties.
- une hyper-protection des résidents, avec des protocoles adaptés pour les sorties.

Le groupe d'expression du vendredi est le moment formel où les résidents peuvent interagir. L'exercice reste compliqué pour certains tant la maladie prend le dessus. Pour d'autres, c'est un moment souhaité et attendu. De nombreux échanges informels entre les résidents et les professionnels ont lieu hors des temps d'activités.

Hormis les sorties accompagnées par des professionnels, très peu de résidents arrivent à tisser des liens avec des personnes à l'extérieur. C'est souvent dans un cadre protégé qu'ils rencontrent le public. La société civile a souvent un mouvement de rejet face aux personnes en situation de handicap psychique. La construction d'un lien social n'est pas aisée tant la maladie psychique suscite des craintes. On a mis en place, à la Maison du Pommier Pourpre, de nombreuses activités orientées principalement vers le lien social avec des publics d'âges différents :

- les enfants de l'école maternelle et

- l'atelier de chant du mercredi ;
- les jeux avec les adolescents de l'antenne jeunesse (Barbecue, sorties loisirs, jeux de société) ;
- des rencontres de convivialité avec la maison de quartier (sortie en mer, goûter, bal, fête de quartier) ;
- des ateliers partagés avec le groupe d'entraide mutuelle de Saint-Denis (repas, spectacles, jardinage).

Il a été remarqué une défiance, voire une crainte ou un rejet selon les lieux investis. Il a fallu mettre en place des moments d'échange avec les professionnels de ses institutions afin de voir les personnes en situation de handicap psychique comme pouvant se socialiser. En revanche, les adolescents n'ont pas du tout accroché, voire ont refusé toute possibilité d'échange.

Quelle est la dynamique sociale de la Maison du Pommier Pourpre ?

Les leviers de la dynamique sociale sont l'équipe d'animation, les éducatrices et l'équipe vie quotidienne (aide-soignant, auxiliaire de vie et aide médico-psychologique).

C'est un mélange d'interaction, de responsabilisation et d'autonomie (aider à faire seul toujours selon un protocole et une action évaluée). Les principales actions identifiées sont les suivantes :

- distribution du Budget Vie Courante, temps informels, repas thérapeutiques, entretiens individuels en interne, activités de groupe, rendez-vous médicaux, sorties référent/résident ;
- sorties familles avec les éducatrices des unités ;

- gestion du budget, accompagnement sur l'extérieur, gestion des conflits ;
- être à l'écoute, être attentif aux demandes des résidents, surveillance des soins ;
- accompagnement à la vie quotidienne ;
- maintien du lien social affectif avec les familles, les amis, les enfants ;
- réassurance, surveillance des signes de changement de comportement ;
- achat de vêtements, rendez-vous chez le coiffeur ;
- éducation thérapeutique (importance du respect des horaires de la prise des traitements, d'une bonne alimentation, adaptée (diabète, régimes spéciaux...))

Les lieux permettant la socialisation en ville sont d'après les résidents :

- le bar du quartier ou du centre-ville ;
- la rue ;
- le centre d'équithérapie ;
- les musées ;
- les restaurants ;
- le coiffeur ;
- le CAFE PAPOTIN (salle du café du quartier où est organisé chaque semaine un atelier discussion).

Le travail de l'équipe d'animation est défini comme l'ensemble des moyens et méthodes mis en œuvre pour faire participer activement les membres d'une collectivité à la vie du groupe. La méthode Montessori, adaptée au handicap psychique, est pratiquée par l'ensemble des professionnels (tous formés en intra). Les résidents interviennent dans la vie de l'institution : CVS, Groupe d'expression hebdomadaire, réunions d'unités, commissions....

Un projet d'inclusion sociale porté par l'équipe d'animation est en cours de réalisation dans la ville de Saint-Denis. Il permettra de valoriser le rôle social et la place des résidents dans la cité au travers d'expositions, de concerts, de débats et par la projection d'un film documentaire réalisé à la MAS du Pommier Pourpre. Les diverses rencontres se dérouleront à la Mairie de Saint-Denis, à la Maison de quartier Romain Rolland, à la médiathèque, à l'antenne jeunesse, au cinéma L'écran de Saint-Denis et à la librairie FOLIE d'ENCRE. Ce projet vise à modifier l'image des personnes souffrant d'un handicap psychique auprès du grand public. Il s'inscrit dans le prolongement des actions de socialisation, visant ce même objectif, conduites depuis plusieurs années par l'établissement, et bénéficiant de la mise à disposition des équipements de la ville, et de la création de liens avec les associations sportives, le GEM et les professionnels du handicap du territoire.

4. Quelles problématiques sont-elles aujourd'hui soulevées par le maintien du statut social et le développement de la socialisation en EMS chez Adef Résidences ?

Le maintien du statut social et le développement de la socialisation en EMS suppose d'envisager et de respecter ces structures en tant que lieu de vie, possédant une culture propre à ce secteur, différente par exemple de celle du secteur sanitaire.

La « sectorisation » des pôles dans les EMS (pôle administratif, pôle hôtellerie, pôle soins, pôle assistance de vie, pôle vie sociale), du fait de contraintes organisationnelles, peut concourir à « cliver » les différentes dimensions de la vie du résident. Ainsi, la dimension « vie sociale » relève de la responsabilité du coordonnateur vie sociale.

La dimension « écoute des problèmes » est réservée au psychologue, la dimension « bien-être physique » au pôle assistance de vie, etc.

Mais au-delà des temps d'accompagnement spécifiques (temps thérapeutique, temps de toilette, temps d'activités arts plastiques, etc.), quels sont les temps informels de rencontre où les résidents ne sont plus seulement des « résidents » mais des individus ? Par ailleurs, comment favoriser le maintien du statut social et le développement de la socialisation des résidents dans un environnement où tout constitue une entrave à la liberté d'aller et venir ?

a) Moyens mis en œuvre par Adef Résidences pour faire face aux problématiques identifiées

1) Préserver et accompagner la poursuite de vie sociale des résidents

Il est essentiel, au moment de l'entrée en institution, de **passer en revue les processus de socialisation, à l'œuvre toute la vie, à tous âges et dans toute situation**.

Quels qu'ils soient, on ne peut pas ne pas s'attacher à leurs formes langagières ou comportementales. Ils participent à la constitution du statut social.

Ces processus sont donc à examiner

chez les personnes malades, âgées, en situation

de handicap, ou encore chez les personnes désinsérées brutalement de leur lieu d'habitation habituel.

Dans tous les cas, il s'agit de prendre garde à ne pas dévier vers un effet paradoxal de la socialisation : l'exclusion, chez la personne en situation de handicap notamment (*Barbara Donville, 2011-2012*).

2) Dépister et traiter les causes de leur désocialisation

Chez les résidents eux-mêmes peuvent se développer :

- un processus de « désengagement », au cours duquel la personne devient progressivement plus spectatrice et moins actrice ; ce processus a pu débuter avant l'entrée en institution, notamment « à la retraite », début d'un phénomène de double retrait, de l'individu vis-à-vis de la société et de la société vis-à-vis de l'individu ; la survenue, la dynamique et l'intensité de ce désengagement sont liées à la personnalité de l'individu ; il n'est pas forcément immédiatement visible, à la différence de la baisse d'activité ; il dénote un déficit de préservation de la « continuité » de la personne (*Bernice Neugarten, 1970*), une négligence de son statut social à l'entrée ;

- des processus mentaux particuliers, observés chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés et, au premier chef, tout ce qui concerne peu ou prou la désorientation ;
 - des processus de rejet de l'environnement d'accueil, lié à la sortie de l'environnement habituel, qui permettait en particulier un maintien de l'orientation temporo-spatiale ;
 - des processus d'isolement des malades dans leur maladie, conséquence d'idées toutes faites, que l'on trouve parfois chez les personnels.
- Du côté des professionnels sont majoritairement en cause les méthodes de management qui peuvent avoir un impact sur la solidarité dans les équipes, impactant ainsi celle avec les résidents.

3) Elaborer les mesures de socialisation ou de re-socialisation possibles, permises ou favorisées :

- qui incluent le « sentiment d'exister » (*François Flahaut, 2002*) ;
- élaborées dans une institution particulière, l'EMS, considérée comme une micro-société artificielle, qu'il s'agisse d'un EHPAD ou d'un EHPSH ;
- prises en accord avec le personnel afin qu'il puisse rejoindre les préoccupations du groupe travaillant dans l'établissement, d'une part sur le plan institutionnel, d'autre part selon les besoins et demandes, explicites

- ou implicites, des résidents ; en somme, préciser ce que l'on entend par « **travail d'équipe** » en ce domaine, en s'appuyant sur l'observation de cas cliniques ;
- qui mettent en valeur, quels que soient les lieux et les parties prenantes, les capacités d'écoute, spontanées ou acquises, des uns et des autres, sachant que les résidents sont souvent eux-mêmes capables d'écouter et d'entendre les soignants, et de refléter leurs difficultés.

4) Conquérir ou reconquérir la solidarité, clef majeure de la préservation du statut social et de la socialisation

- La solidarité est « l'état de plusieurs personnes obligées les unes pour les autres », impliquant une « dépendance mutuelle » (Larousse).
- Cette construction débute donc par une individuation, pour ensuite conduire à la prise en considération des besoins d'un autre, au moins à un moment donné, puis des autres en général. Pour que la solidarité s'établisse, comme appui de la socialisation en EMS, il faut donc un groupe réduit de personnes que l'on connaît, et que l'on reconnaît progressivement par identifications partielles et réciproques, parfois inconscientes.
- En EHPAD, pour les résidents, personnes âgées qui avaient auparavant une insertion sociale, parfois forte, le premier temps est représenté par un phénomène de désocialisation massive et brutale au moment de l'entrée (pour ne pas dire « l'admission »). Ensuite, par maillages successifs, il est possible d'aboutir à la constitution d'une micro-société institutionnelle. Dans ce contexte, cette micro-société ne peut être harmonieuse que si elle est mouvante,

évolutive, et se questionne elle-même. En fin de compte, à chaque étape de ce développement de la solidarité au service de la socialisation du résident et de la préservation de son statut social, l'enjeu éthique est représenté par la capacité de la personne à s'adapter ou non à un groupe et, réciproquement, par la capacité du groupe concerné à s'adapter à la personne, et les uns et les autres à des lois extérieures, sans qu'ils y perdent pour autant leur identité ou leur statut propre.

Aujourd'hui, dans les projets spécifiques des EMS, se dessine une tendance néfaste à oublier la personne au profit de sa ou ses déficience(s) notifiée(s) dans l'agrément d'accueil. En fait, le système pourrait pécher, essentiellement semble-t-il, pour les personnes en situation de handicap, par l'**absence de congruence**. C'est peut-être cet éparpillement des fonctions, et donc des actions, qui ferait perdre de son efficience au système dans sa globalité, associant soin et accompagnement, notamment dans une perspective de socialisation.

b) Projets développés au sein d'Adef Résidences pour atteindre ces objectifs

Les projets d'Adef Résidences, en lien avec ce sujet, sont de deux grands ordres :

- Mieux définir le statut des résidents et des professionnels dans le lien qui les unit ;
- Envisager l'EMS comme un véritable lieu de vie, ce qui suppose de repenser les organisations.

La démarche d'écoute

Un partenariat a été engagé de 2014 à 2017 entre Georges Arbuz, Docteur en Anthropologie, et la Direction des Sciences Humaines et Sociales d'Adef Résidences. Ce partenariat a permis de travailler à l'amélioration de l'écoute et de l'accompagnement des résidents et de leurs proches en EMS.

Contexte initial

Les différentes instances de travail et de réflexion associatives (Comité d'Éthique, Observatoire de la Bientraitance, GAPP...) laissent entrevoir à quel point le « passage » du domicile à l'EHPAD est primordial pour la personne accueillie mais également pour son entourage et pour les professionnels de la structure. Parce qu'il s'agit souvent d'une rupture, d'un événement traumatique mais aussi parce que la manière dont l'institution accueille, laisse entrer ce nouvel arrivant témoigne de sa capacité à être bientraitante.

Interroger l'entrée en institution permet donc d'interroger l'institution tout entière sur sa capacité à rester vivante, dans l'échange, la relation humaine, l'accueil.

Objectif

Cette démarche a pour finalité principale qu'Adef Résidences dans son ensemble, et plus particulièrement dans le fonctionnement quotidien des structures, intègre la dimension existentielle qui implique l'avancée en âge et l'entrée en EMS.

En lien avec le travail de Georges Arbuz,

Le bien-fondé de l'écoute et de l'accompagnement des sujets âgés (Arbuz, 2016).

Les transitions et les ruptures du dernier tiers de l'existence, étant hors de portée des sciences médicales et soignantes, doivent être assumées par les personnes elles-mêmes. Les sujets concernés, leur vécu, leur expérience et leurs capacités de réflexion occupent ici la première place. C'est pour cela que nous devons les écouter. Par rapport à des questions telles que la manière de conduire sa vie, le choix de ses priorités, les pertes qu'il doit assumer, la confrontation avec la finitude, seul le sujet humain, membre d'une société et à un moment historique donné, est à même de trouver les réponses qui peuvent le satisfaire, de donner du sens à ce qu'il vit. Ceci à condition qu'il puisse y réfléchir et bénéficier pour cela de la présence d'une personne possédant les connaissances nécessaires et suffisamment disponibles pour l'accompagner dans sa réflexion.

cette démarche s'est, en premier lieu, développée dans les EHPAD. Cette finalité se décline à deux niveaux complémentaires :

- 1 La formation des professionnels d'Adef Résidences aux notions d'écoute, d'accueil et d'accompagnement des résidents.

2 La mise en cohérence de l'organisation* au regard de ce travail. Plus largement, cette expérience doit faire référence, aucun autre groupe de maisons de retraite n'ayant, à ce jour, réussi le pari d'intégrer cette dimension existentielle dans les pratiques professionnelles et institutionnelles.

Les principes

- « Volontaire pour être déstabilisé » est le principe de base que les professionnels doivent accepter pour intégrer cette démarche, qui n'est pas évidente. Il s'agit en effet d'un dispositif de réflexion, de pratique et de remise en question nouveau et expérimental. La nouveauté impose ainsi de pouvoir mettre de côté ses représentations et ses savoirs acquis, et de supporter une inévitable perte de repères.
- La dimension expérimentale impose, quant à elle, une construction progressive par étapes et sur un temps relativement long.
- L'ensemble des participants doit être volontaire pour intégrer cette démarche. Le recueil du volontariat sera effectué à chacune des étapes de la démarche.
- Cette expérimentation doit s'inscrire dans une démarche de proposition et d'évaluation régulière ; autrement dit, il convient, à chaque étape du projet, de s'interroger sur les points suivants :
 - Cette démarche a-t-elle toujours du sens ?
 - La poursuit-on ?
 - Si oui, comment ? avec qui ...

Les étapes de l'étude

Première étape

Un appel au volontariat a été lancé auprès des EHPAD dans le but de retenir deux (premières) candidatures : 2 EHPAD ont ainsi été retenus, engageant leurs professionnels.

Le déploiement des ateliers de réflexion et d'étude dans les EHPAD s'est fait selon les modalités suivantes :

- deux fois deux jours d'ateliers, séparés d'un mois ;
- constitution d'un groupe de 12 professionnels volontaires dans chaque EHPAD.

Ces journées ont permis de :

1. S'assurer de l'accord des membres des deux groupes pour participer au projet.
2. Connaître et valoriser leur expérience d'accompagnement des résidents et des familles, et les questions qu'ils se posent.
3. Savoir où ils en sont en matière d'écoute et de relation, de connaissance des résidents et des problématiques du vieillissement.
4. Avoir une vue d'ensemble de la manière dont les résidents sont accueillis et accompagnés tout au long de leur séjour, ainsi que des liens établis avec leurs proches, prenant en compte :
 - les aspects positifs de l'accueil et de l'accompagnement actuellement réalisés ;
 - ceux qui demandent à être améliorés.

De manière générale, deux grandes conclusions sont apparues :

- **L'aspect existentiel de ce que**

* On entend ici par « organisation » l'organisation du travail, le fonctionnement de l'établissement mais aussi les outils d'aide organisationnels.

représente aujourd’hui l'avancée en âge et l'entrée en EHPAD reste mal connu ;

- Le savoir nécessaire à une réelle pratique de l'écoute fait défaut.

Seconde étape

Cette étape vise à former l'**ensemble des professionnels de trois autres établissements**, volontaires pour mettre en œuvre un fonctionnement institutionnel basé et centré sur l'écoute (existentielle) des résidents. Cette démarche doit s'accompagner d'une évolution des organisations permettant la mise en œuvre de ce fonctionnement, expérimental dans un premier temps. Cette seconde étape va faire l'objet d'un projet de Recherche-Action soumis au Fonds de dotation pour la recherche dans le développement des établissements médico-sociaux. Dans le protocole figurent :

- l'organisation d'un séminaire d'information et la formation des directeurs, ainsi que la constitution, dans chaque structure, d'une équipe de coordination du projet ;
- l'organisation et la formalisation d'ateliers de formation, comprenant des groupes de 12 professionnels avec des points d'étape réguliers ;
- la nécessité d'une liaison permanente avec la Direction des dispositifs organisationnels afin de permettre la bonne coordination de l'ensemble de la démarche.

Le projet de construction d'un nouvel EHPAD

Plusieurs travaux de réflexion ont été

menés au sujet :

- de l'enfermement et du sentiment d'enfermement en EMS ;
- des portes en EMS ;
- du risque dans l'exercice des droits et libertés du résident en EMS (cette réflexion a donné lieu à une publication du comité d'éthique d'Adef Résidences en 2017) ;
- du fonctionnement d'autres structures (hors Adef Résidences).

A la suite de ces travaux, les constats ont été les suivants :

1. L'architecture actuelle des bâtiments d'Adef Résidences ne permet pas de préserver les droits et libertés des résidents accueillis et transforme, trop souvent, les institutions en lieu d'enfermement et/ou de privation de liberté (liberté d'aller et venir, liberté de disposer de ses biens, liberté de prendre des décisions pour soi-même, etc.).
2. Les pratiques professionnelles et institutionnelles associées à cette architecture renforcent encore ce sentiment et/ou ce vécu d'enfermement des résidents.
3. L'ensemble des champs de pression exercés sur les EMS (autorités de tutelle, familles, autorités judiciaires, etc.) tend à privilégier, de manière excessive, la sécurité des résidents.

Limites et perspectives

Il est nécessaire qu'Adef Résidences puisse à terme offrir aux résidents accueillis une vie acceptable. Ce changement de mentalités et de représentations ne peut, bien sûr,

survenir du jour au lendemain. Il faut donc débuter par une expérimentation sur un nouvel EHPAD qui, conçu différemment sur les plans architectural et fonctionnel, favoriserait le développement de

nouvelles pratiques professionnelles et institutionnelles, préservant les droits et libertés des résidents qui y sont accueillis en luttant notamment contre l'enfermement et le sentiment d'enfermement.

III. Enjeux éthiques liés à la préservation du statut social et à la promotion de la socialisation des personnes accueillies et hébergées en EMS

Alain GRIMFELD, Sabrina BLOT-LEROY, Yannis CONSTANTINIDÈS, Arnaud GALLET

Au regard de l'histoire des divers établissements accueillant des personnes âgées ou des personnes handicapées, on observe que, dès leur création*, était déjà affichée la préoccupation de la préservation d'une vie sociale, même si les caractéristiques et les résultats des mesures mises en œuvre n'ont, trop souvent, que peu ou pas répondu aux attentes. Cette préservation est pourtant une action majeure, tangible, en faveur du respect de la dignité de la personne, principe éthique de premier plan.

1. Le respect de la dignité de la personne dans sa « continuité »

Le formalisme en éthique aboutit à des impératifs catégoriques mais abstraits, des normes absolues mais impersonnelles. « Il faut respecter la dignité de la personne âgée » : tout le monde est d'accord là-dessus. Toutefois, si ce n'est qu'un devoir formel, on peut se contenter d'y obéir sans adhérer profondément aux valeurs qui le sous-tendent. L'apparence du respect suffit alors, ce qui favorise les pratiques routinières, désincarnées, désinvesties par les soignants.

C'est le même gouffre qui sépare la politesse formelle d'un accueil chaleureux, véritablement personnalisé : en marmonnant un tiède « bonjour » à la

personne âgée, on ne fait que s'acquitter d'un devoir sans passion, et parfois sans un regard pour celui ou celle à qui l'on s'adresse. Cette « maltraitance ordinaire » sévit, alors que les chartes de bientraitance sont partout affichées, ce qui la rend encore plus insupportable.

Sans adhérer à son « éthique minimaliste », qui est des plus discutables, force est de donner raison à Ruwen Ogien lorsqu'il soutient que la dignité est une arme de dissuasion massive lorsqu'elle est utilisée parce qu'on est à court d'arguments **. Accuser telle ou telle pratique de porter atteinte à la dignité, de préférence sur un ton indigné, permet ainsi de clore un

* Voir la partie suivante sur l'histoire des hospices.

** Voir par exemple son entretien sur la bioéthique sur le site de La Vie des idées : <http://www.laviedesidees.fr/Bioethique-qui-doit-decider.html>

débat périlleux sans avoir à discuter en détail les objections des opposants. De là à affirmer que la dignité est un « concept inutile », un « simple slogan », qui désigne l'effort minimal de respect de la personne et/ou de son autonomie, il n'y a qu'un pas qu'a franchi avec fracas une éthicienne américaine dans un court article qui a provoqué un énorme tollé (*Macklin, 2003*). Mais ces réactions prévisibles, presque conditionnées, confirment au fond que la dignité est à la fois un totem et un tabou, et qu'on ne peut y toucher parce qu'elle relève du sacré.

Rarement explicitée, toujours présupposée, la notion de dignité reste pourtant « désespérément vague », comme le note calmement Ruth Macklin. Il faudrait commencer par la définir précisément, mais la tâche n'est guère facile (cf. *Bolly, 2008*). Des infirmiers à domicile interrogent dans ce recueil d'articles belge des personnes âgées sur la dignité et se rendent compte que si chacun en a une certaine idée, tous peinent à lui donner un contenu concret. Au point que la discussion glisse rapidement sur le fait de « mourir dans la dignité », pour reprendre la formule consacrée.

Il ne s'agit pas pour autant de renoncer purement et simplement à cette notion, mais d'opérer une désinflation de sens qui la rendrait enfin opératoire : respecter la dignité de la personne âgée, ce n'est pas seulement respecter ses droits (c'est là le minimum qui devrait être partout garanti !), mais tenir

réellement compte de ses besoins, de ses préférences, de ses désirs aussi. Plutôt que de se payer de (grands) mots et de se contenter de belles déclarations d'intention, il vaut mieux savoir accueillir la personne diminuée dans sa singularité, faire preuve d'hospitalité (*philoxenia*) au sens des Grecs de l'Antiquité : ne pas juger l'Autre même si la différence qu'il présente est radicale, mais le faire se sentir comme chez lui.

Les maladies neuro-dégénératives mettent à mal comme on sait la continuité de la personne. Préserver dans les faits la dignité de la personne âgée démente, c'est refuser de céder à la facilité d'opposer la personne qu'elle était à celle qu'elle est devenue, qui pâtit bien sûr de la comparaison. Pourtant, « il est toujours là ! », comme le disait un soignant en EHPAD à une famille qui parlait de leur proche au passé en sa présence. Quand une personne a *disparu de soi* (*Le Breton, 2015*), c'est en effet aux professionnels d'assurer cette « continuité » symbolique qui évite de la réduire à un objet de soins. Il s'agit en somme de permettre à une existence unique de se poursuivre dans les meilleures conditions possibles, plutôt que de simplement prolonger la vie, sans le moindre horizon de sens.

Ce qui vient d'être exposé pour la personne vieillissante peut parfaitement être transposé à la personne en situation de handicap.

2. La préservation des ressources* des personnes accueillies pour poursuivre le processus de socialisation

Nous verrons plus précisément par la suite comment l'histoire et les progrès scientifiques et médicaux, alliés à la préoccupation portée aux personnes âgées et à celles en situation de handicap, ont permis d'améliorer significativement l'espérance et les conditions de vie de ces personnes. Si ces progrès ne sont en aucun cas négligeables, ils amènent avec eux leur lot de nouvelles questions et de nouveaux défis :

- Qu'est-ce que vivre âgé, très âgé ?
- Qu'est-ce que vivre en situation de handicap ?
- Qu'est-ce que vivre dépendant, très dépendant ?
- En quoi être âgé, en situation de handicap, dépendant influe-t-il :
 - sur le statut social, en matière d'exercice des droits et en matière d'exercice des libertés ?
 - sur la socialisation ?

Que ce soit en EHPAD ou en EHPSH, les espoirs de socialisation sont intimement liés aux capacités physiques et mentales des intéressé(e)s. Il est nécessaire de développer des compétences professionnelles spécifiques en la matière, si l'on souhaite tirer le maximum de bénéfices des modalités de socialisation mises en œuvre. Que ce soit dans l'un ou l'autre contexte, sont à prévoir des évolutions significatives liées aux avancées considérables en cours dans la **robotique** et les **neurosciences**.

L'histoire de Stephen William Hawking synthétise, d'une certaine manière, ce que peut représenter, pour une personne lourdement handicapée, ayant pu cependant avancer en âge, une socialisation préservée et amplifiée de manière optimale.

Stephen Hawking est né le 8 janvier 1942 à Oxford et est décédé en mars 2018. Il était l'un des meilleurs spécialistes mondiaux en physique théorique, cosmologie et gravité quantique. Il a donné son nom à une théorie des « trous noirs » : le rayonnement de Hawking. Il a été enseignant, professeur à l'Université de Cambridge, jusqu'en 2009.

Une maladie neurodégénérative, la sclérose latérale amyotrophique (SLA), l'a conduit à un stade GIR 1 de handicap dès 1974. Il a été maltraité par sa seconde épouse. Il aurait dû mourir, d'après les pronostics médicaux, il y a plus de 40 ans.

La vie de cet homme est riche d'enseignements pour envisager autrement la socialisation des résidents :

- « condamné » : la maladie neuro-dégénérative dont il était atteint compte parmi les plus sévères sur le plan symptomatique et avec un des plus faibles taux de survie; or, il a vécu jusqu'à l'âge de 76 ans.
- son niveau de créativité, pouvant être qualifié d'authentiquement génial, n'a pas été aisément reconnu par ses pairs, mais cela ne peut étonner

* Ressource est ici employé, non pas au sens financier ou matériel du terme mais au sens de « possibilités d'action de quelqu'un, moyens intellectuels dont il dispose ».

dans un milieu scientifique connu pour être extrêmement concurrentiel. Cependant, son handicap n'a pas été une cause de renoncement, certes chez une personnalité très forte, mais ayant également pu bénéficier, dans sa mobilité, ses possibilités de communication et surtout sa survie, de l'apport de nouvelles technologies. Ces obstacles majeurs surmontés, il a su et pu, grâce à un entourage

particulièrement aidant, et malgré une période de maltraitance, maintenir sa raison d'exister en manifestant une capacité créatrice intacte à 76 ans, l'âge ne faisant, en l'occurrence, rien à l'affaire.

Cette situation nous amène donc à nous interroger sur l'influence de la dépendance sur le statut social : s'exerce-t-elle vraiment ? de quelle manière ? à quel niveau ?

a) La prise en compte des effets de la dépendance sur le statut social

En matière d'exercice des droits

La question du statut social en matière d'exercice des droits recouvre trois grandes réalités qui amènent chacune au questionnement éthique :

Les personnes sous mesure de protection juridique :

Une mesure de protection juridique peut être décidée lorsque les facultés d'une personne sont atteintes par la maladie, le handicap ou l'accident, et la rendent incapable de défendre ses intérêts *. Les éventuelles dérives liées à l'ordonnance de telles mesures sont encadrées par les modalités suivantes :

- les mesures ne peuvent être décidées que par un juge ;
- la protection doit être la moins contraignante possible ;
- la protection doit être exercée en priorité par la famille.

Il existe sept grands types de mesures allant de la plus

protectrice (la personne n'est plus en état de veiller sur ses intérêts) à la plus anticipatrice (la personne fait le choix du proche qui pourrait l'accompagner dans la gestion de ses intérêts le jour où elle ne sera plus en mesure de le faire seule).

- **La tutelle** : la personne n'est plus en état de veiller sur ses intérêts. On parle de tutelle aux biens et / ou à la personne : le juge peut énumérer, à tout moment, les actes que la personne peut faire seule ou non.
- **La curatelle** : elle concerne des personnes qui ont besoin d'être conseillées ou contrôlées dans certains actes de la vie civile.
- **La sauvegarde de justice** : il s'agit d'une mesure ponctuelle et transitoire qui vise à représenter, dans certains actes (judiciaires ou médicaux), une personne. Le majeur conserve l'exercice de ses droits.

- **L'habilitation judiciaire** pour représentation du conjoint permet, comme son nom l'indique, à l'un des époux de représenter l'autre et d'agir en son nom.
- **L'habilitation familiale** permet à un proche de représenter une personne qui ne peut manifester sa volonté.
- **Les mesures d'accompagnement social personnalisé** aident les majeurs qui sont en grande difficulté sociale.
- **Enfin, le mandat de protection future** permet de désigner à l'avance une ou plusieurs personnes, pour être représenté le jour où l'on ne pourra pas pourvoir seul à ses intérêts.

Pour les personnes accueillies aujourd'hui en EMS et sous mesure de protection juridique (c'est le cas d'une grande majorité de personnes en situation de handicap), les principales questions qui se posent sont celles :

- de l'implication du représentant légal ;
- du vécu qu'entraîne cette protection pour la personne concernée, notamment par rapport au statut social. Cette protection est parfois vécue comme une perte de liberté et de droits plutôt que comme une aide à exercer cette liberté et ces droits. Elle peut ainsi renforcer, pour les personnes en situation de dépendance, le sentiment de perte, d'avoir « quelque chose en moins », de ne plus être un citoyen à part entière, de ne pas être « normal ». Ce sentiment peut, en outre, être encore accentué par les conditions de vie proposées par l'EMS.

Si la mise sous protection juridique peut

s'avérer indispensable, il convient donc :

1. que les professionnels en aient une connaissance suffisamment fine afin de ne pas « déposséder » davantage le résident de ses droits ;
2. d'interroger régulièrement les pratiques professionnelles et institutionnelles à ce sujet ;
3. d'avoir une vigilance pointue sur le vécu des personnes concernées ;
4. enfin, d'assurer une mission d'information auprès des résidents et de leurs proches sur les droits, les libertés et les devoirs d'une personne sous protection juridique.

Les personnes qui ne sont pas sous mesure de protection juridique mais qui devraient l'être

En pratique, cette situation se rencontre quasi exclusivement dans les EHPAD. Dans les faits, beaucoup de familles aident au quotidien leurs proches mais sans avoir de statut juridique. Si cela peut sembler « suffisant » dans une gestion courante, cela s'avère beaucoup plus compliqué lorsque les droits de la personne sont enfreints. Ce peut être le cas lorsque la gestion opérée ne se fait pas au profit de la personne. C'est le cas également dans les situations de maltraitance (qu'il s'agisse d'une maltraitance de la part d'un professionnel, d'un proche ou d'un autre résident). Aujourd'hui, chez Adef Résidences, chaque situation de maltraitance fait l'objet d'une procédure précise qui intègre un devoir d'information, auprès du résident victime, sur ses droits et

notamment son droit à porter plainte. Dans les faits, il arrive régulièrement que des résidents ne soient plus en capacité de porter plainte seuls ou n'aient plus le discernement nécessaire à la prise d'une telle décision. Pour autant, ces personnes peuvent ne bénéficier d'aucune mesure de protection juridique.

On se retrouve ici dans une situation d'impasse dans laquelle il est seulement possible (en dehors des signalements auprès des autorités compétentes et de l'analyse des causes de la survenue d'une telle situation) de retravailler, avec la famille, à la mise en œuvre de cette mesure.

En matière d'exercice des libertés

Il reste encore beaucoup à accomplir en ce qui concerne le statut social en termes de liberté (voir la Préface *supra*), que ce soit dans la conception ou dans le fonctionnement des EMS.

Les personnes avec et sans protection juridique

Si les personnes en situation de handicap ont, la plupart du temps, connu une perte « franche » de leurs capacités, amenant la mise en œuvre d'une mesure de protection juridique, il n'en est pas de même des personnes âgées dépendantes. Ainsi, la dépendance liée à la vieillesse est souvent progressive, incomplète, parfois même cyclique. Plusieurs directeurs d'établissements d'Adef Résidences ont pu se retrouver ainsi en difficulté face à des personnes qui ne sont plus en capacité de s'exprimer clairement à certains moments ou sur certains sujets et qui le sont tout à fait à d'autres moments ou sur d'autres sujets.

Le principal questionnement éthique qui est, à ce jour, soulevé, est celui touchant au risque (cf. document du CEAR, « Le risque dans l'exercice des droits et libertés du résident en EMS »).

b) La prise en compte des effets de la dépendance sur la socialisation

Les questionnements éthiques au sujet de la socialisation demeurent plus flous du fait, notamment, du manque de connaissances médicales et scientifiques. On ne sait pas encore bien comment fonctionne le cerveau, et comment les maladies liées au handicap et au grand âge influent sur son fonctionnement

(ces éléments seront développés dans la partie consacrée à la médecine). Or, la plupart des « capacités » nécessaires à la poursuite du processus de socialisation sont les indications mêmes de l'accueil en EMS : troubles ou perte du langage, perte d'autonomie physique, capacité à être en lien, à éprouver de

l'affection, de l'attachement, à respecter des codes sociaux (ex. : désinhibition, désorientation temporo-spatiale...), à accéder à la culture, à la symbolisation...

Si l'on connaît mieux aujourd'hui les conséquences de ces atteintes sur la vie quotidienne, sur le rapport à l'autre, à la collectivité, et les situations de handicap qu'elles vont provoquer, on connaît très peu leur origine, leurs causes, les traitements possibles et les capacités qui sont préservées.

Ce manque de connaissances scientifiques et médicales nous amène aujourd'hui à un double constat :

- 1.** il faut absolument renforcer et développer la recherche clinique dans le secteur médico-social ;
- 2.** il faut faire preuve d'innovation dans nos manières d'être, de penser et d'agir tout en restant extrêmement prudents et rigoureux dans les approches développées afin de conserver un cadre éthique solide.

3. Le milieu de vie proposé par l'EMS : focus sur le temps du repas

Dans la préservation de son statut social et dans la socialisation du résident en EMS, un rôle majeur doit être confié à l'institution pour la **préservation de la santé**, selon la définition de l'OMS (1947) : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et **social**, et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité ». Le milieu et les conditions de vie proposées par l'EMS influent en effet sur le statut social et la socialisation des personnes accueillies. Cette influence peut être :

- **positive** : de nombreuses personnes âgées disent que l'entrée en EHPAD leur a permis de sortir de l'isolement, voire de la solitude qu'elles connaissaient lorsqu'elles vivaient à domicile. De nombreuses personnes en situation de handicap voient leurs capacités d'autonomie préservées et même renforcées par l'entrée en EMS. Pour certaines, l'EMS représente

même la seule et unique porte de sortie de l'hôpital psychiatrique ;

- **mais aussi négative** : les deux aspects qui reviennent le plus fréquemment dans le discours des résidents et dans les préoccupations des professionnels sont :

- le manque de liberté : liberté d'aller et venir, liberté de disposer de ses affaires, etc.
- les contraintes liées à la collectivité : les horaires, le fait de devoir vivre en groupe, les repas à heure fixe, etc.

Il s'agit, dans cette partie, de décrire et d'analyser les temps de repas qui peuvent influer sur le statut social et la socialisation des résidents.

Le temps du repas représente sans nul doute, dans nos sociétés, un des temps de socialisation les plus importants.

Indispensable à la vie, le repas est également un des plaisirs les plus partagés et un temps de convivialité important. Une étude, réalisée en 2004,

sur les représentations sociales du repas* montre que les premiers termes associés au mot « manger » sont, chez les adultes :

- santé
- bon
- bonne compagnie
- plaisir
- goût

Ces termes traduisent la multitude des aspects que revêt ce temps essentiel. Beaucoup de ces aspects se trouvent toutefois remis en cause par l'entrée en EMS. Une tribune récente** tente de décrire cette nouvelle réalité : *« Peut-on véritablement parler de plaisir de la table en EHPAD chez une personne très âgée et dépendante ? [...] Pour parler de plaisir de manger, il faudrait déjà avoir le choix ! Choix du lieu (salle à manger ou chambre), choix de la place à table, choix des horaires, choix de prendre son temps, choix des plats, de la texture, du vin, de l'eau (plate ou pétillante)... Comment concilier cette liberté de choix du résident avec des organisations de plus en plus contraintes par des budgets revus à la baisse, des horaires de moins en moins flexibles, un ratio soignants/résidents souvent insuffisant et des résidents de plus en plus dépendants ? [...] Parlons du dîner, si compliqué à gérer en EHPAD. L'équipe de jour est pressée de partir mais elle doit assurer le service à table, l'aide alimentaire, l'accompagnement en chambre des résidents et le coucher des plus dépendants. L'heure du dîner a donc tendance à « déraper » progressivement vers 18h30, 18h15, voire 18h00... »*

et le temps laissé pour consommer le dîner se réduit aussi progressivement car le nombre de résidents très dépendants est de plus en plus élevé. »

Un peu plus loin, cette tribune insiste sur la réalité que peuvent vivre, au quotidien, des résidents d'EMS et la commente ainsi : *« comment avoir envie de manger une soupe, un plat, un laitage et un dessert à 18h00 alors que vous venez de sortir du goûter et que vous avez pris deux gorgées d'un complément alimentaire industriel qui vous a coupé l'appétit ! Entretemps, vous avez eu la visite de votre fille « bien aimée » qui, pour se déculpabiliser, vous a gavé de gâteaux sous prétexte que vous ne mangez rien et que la nourriture servie n'est pas bonne ! »*

En parallèle, de nombreux professionnels s'interrogent sur la manière de faire évoluer cette situation. Lors d'une réunion de réflexion, en avril 2017, l'équipe d'un EHPAD a présenté plusieurs situations qui l'ont amenée à se questionner sur le temps du repas. Cette équipe constate que, bien souvent, la question des places attribuées pour la prise des repas est abordée par les professionnels, en réunion pluridisciplinaire, en amont de l'arrivée du résident, et cela, principalement, pour des raisons d'organisation institutionnelle. Or, cette décision est prise sur la base des données issues de la visite de préadmission, notamment sur la base du degré d'autonomie (la personne mange-t-elle seule ?, souhaite-t-elle être entourée ou rester seule ?, prendre ses repas dans sa chambre ?, etc.). L'équipe

* Cf. Lavallée, M., Garnier, C., Quesnel, M., Marchildon, A. & Bouchard, L. (2014). « Les représentations sociales de l'alimentation : convergences et divergences entre enfants, parents et enseignants », Revue de l'Université de Moncton, 35 (2), p. 101-129.

** Tribune de Laure Cloarec-Blanchard, Médecin Gériatre Référent Nutrition d'Adef Résidences, Silver Eco, juillet 2017.

se demande – si l'on considère que le résident arrive sur son nouveau « lieu de vie » et que son devoir est de faire valoir ses droits et libertés – pourquoi la personne ne pourrait pas choisir elle-même sa place à table.

Exemple de Mme H. : devant l'altération de son état général, il a été nécessaire de repenser la prise des repas pour cette résidente, qui se trouvait en perte d'autonomie et qui avait besoin d'une aide pour manger. Elle prenait jusque-là ses repas dans la salle à manger du rez-de-chaussée, en compagnie de résidents totalement autonomes et dont elle était très proche. Il lui a été proposé de s'installer dans une autre salle à manger dans laquelle les soignantes étaient plus nombreuses et pouvaient donc assurer l'aide aux repas. Sa famille s'est montrée défavorable à cette décision (déni de l'évolution des difficultés, image négative que renvoient les autres résidents plus dépendants...).

Exemple de M. J. : M. J. présente d'importantes contraintes médicales qui ont motivé son changement de salle à manger et de place à table pour la prise des repas, et cela, à plusieurs reprises, le temps de trouver une solution optimale pour lui. M. J. déambule en fauteuil et ne reste donc pas à table durant tout le repas, ce qui impacte de manière significative la prise alimentaire. Cela a été majoré par le fait qu'il était installé assez tôt à table et que le temps d'attente était probablement trop long. L'équipe a été en difficulté avec l'entourage de M. J., qui n'a pas compris

ces changements et les a vécus comme des « expériences » faites sur son oncle.

Les échanges avec les autres professionnels d'autres structures (EHPAD et EHPSH) ont permis de recenser, de manière non exhaustive, les pratiques professionnelles et institutionnelles qui impactent de manière positive et négative le statut social et la socialisation.

La parole des professionnels présents permet également de mieux comprendre les effets du repas pris en commun sur le statut social et la socialisation :

- « *La place à table détermine parfois les relations des résidents entre eux, c'est aussi la place de la vie sociale, la place à laquelle la famille va s'installer, la place où on va faire des jeux. C'est une place qui va déterminer où on va rester toute la journée.*- « *Les temps de repas ne sont pas que des temps où on va manger. On a souvent les mêmes places, par rituel, par habitude. C'est un lieu où on se sent bien. C'est avant tout un moment où on va pouvoir échanger.*- « *On constate qu'il y a très peu de communication au final entre les résidents. Nous, en tant qu'adultes vaillants, ça nous interpelle... on a du mal à créer ce fameux lien social.*- « *Sentiment que quand on devient dépendant pour manger, on devient "objet de soin". Quand on est autonome, on est juste M. B. ou Mme C.*

Effets positifs	Effets négatifs
Démultiplication d'espaces de repas plus petits plutôt qu'une seule grande salle à manger	Choix de la place à table imposé et défini avant même l'arrivée du résident et sans lui
Achat de petites tables (de 3 ou 4 personnes maximum) plutôt que de grandes tables	
Sortie mensuelle au restaurant	
Dans les établissements pour personnes en situation de handicap, les professionnels mangent AVEC les résidents	Choix de la salle en fonction du degré d'autonomie et des besoins de la personne en termes d'accompagnement. Effet de stigmatisation des résidents les plus dépendants, et sentiment de « parquer » les gens
Possibilité de manger seul	
Possibilité de manger dans sa chambre	

4. Réseaux sociaux et image de soi

L'image de soi et la possibilité de la communiquer ou non comme on l'entend quand on est une personne vulnérable en institution

La communication est, pour les professionnels, une notion fondamentale dans l'accompagnement des résidents, et aussi un espace de doutes, voire d'inquiétudes... et surtout, d'incertitudes. On le comprendra d'autant plus aisément dans une période où la vision sociétale des EHPAD tend à une stigmatisation de l'image de ces établissements, et donc des professionnels qui y travaillent. Ces derniers mois, les expériences

ont pu être difficiles pour des professionnels qui, souhaitant évoquer les difficultés sectorielles, ont pu être confrontés à des raccourcis et à une décontextualisation de leurs propos. Pour autant, en dehors même de ce contexte, quand on s'interroge sur la place de la communication dans les EMS, on se rend vite compte que les questions sont avant tout liées au rôle de l'image dans la socialisation.

Quelle place pour les réseaux sociaux ?

Le sujet pourra être considéré par certains comme un non-sens en EMS ! Voir juste comme une provocation. Et tout au contraire par d'autres comme une évidence. Partons de la question suivante : quelle accessibilité aux réseaux sociaux – à la « socialisation digitalisée » – pour les personnes en situation de

vulnérabilité ? Le propos n'est en aucun cas de promouvoir les réseaux sociaux et d'en faire un outil en EMS, mais bien de s'interroger sur l'angle suivant : on pense ce que l'on veut des réseaux sociaux – on les « like » ou on ne les « like » pas – mais, concrètement, une part importante de la socialisation passe par ce biais dans la société. Les personnes en situation

de vulnérabilité subissent souvent une exclusion de facto (fin 2017, 34 millions de Français étaient utilisateurs actifs chaque mois de Facebook, qui n'est que l'un des réseaux sociaux les plus usités – avec une progression qui se confirme malgré les scandales).

Il est courant de rencontrer des réactions mitigées. Certains considèrent que c'est le rôle de l'établissement de travailler à la vie sociale, et que dans ce cadre, les réseaux sociaux, « c'est impossible », « ça n'a aucun sens », et jamais il ne sera question « d'aller dessus ». Avant d'être un Facebook * ou un Twitter, un réseau social est pourtant un ensemble de liens entre des personnes et des organisations, cet ensemble pouvant inclure la famille, les amis, l'établissement... Aujourd'hui, les « réseaux digitaux » sont devenus à un tel point des vecteurs de socialisation que les habitudes de langage assimilent réseau social et plateforme digitale. Avoir un réseau social était bien entendu une réalité avant la digitalisation et les applications, et elle l'est toujours. Mais quelle réponse est-elle aujourd'hui proposée aux personnes vulnérables pour lesquelles la socialisation pourrait aussi passer par ces vecteurs digitaux ?

A-t-on seulement posé la question aux résidents ? Régulièrement, le constat est qu'une partie des professionnels projettent leurs représentations des réseaux sociaux sur ce qui est « bien » pour eux. « Devoir de protection » oblige, les réseaux sociaux peuvent être rejetés de la socialisation des résidents, voire considérés comme totalement inutiles. L'expérience sur le sujet peut parfois mettre au jour une autre vision des choses. Prenons l'exemple des résidents d'une Maison d'Accueil Spécialisée dans le cadre d'un échange sur une possible exposition de leurs portraits photographiques : un nombre important d'entre eux étaient offensifs sur la question ; ils exprimaient la volonté d'être comme les autres, de faire comme tout le monde, en étant sur Facebook. Mais au-delà de ce besoin de visibilité, le fait est que la volonté largement exprimée était d'exister socialement comme tout un chacun à travers cette visibilité. Et les réseaux sociaux ne sont pas un outil dans cette démarche ; l'outil, c'est le travail thérapeutique des professionnels via l'image et l'approche du photographe. Ils sont considérés par les résidents comme le vecteur potentiel d'une forme de socialisation en dehors de l'établissement et dans un cercle élargi.

Quel est le rapport entre communiquer sur soi et les réseaux sociaux ?

Une simple utilité en réalité, mais non une dissolution de l'un dans l'autre. D'ailleurs, les premières applications sociales de communication entre l'EMS et les proches ont été créées

pour renforcer les liens et non s'y substituer. Certains établissements ont des pages Facebook en guise d'ouverture et d'invitation à venir se rencontrer, des résidents veulent

* Source : Journal du Net

être interviewés, témoigner sur leur vie, sur leur existence, etc. L'arrivée progressive de générations habituées et utilisatrices des réseaux sociaux viendra accentuer cette problématique dans quelques années.

Il revient avant tout aux résidents, en fonction de leurs capacités, de déterminer la manière dont ils décident de disposer de leur image, quelle que soit la perception de cette image par les « autres ».

L'inclusivité par la communication et les risques afférents

Il s'agit bien d'une problématique, d'une tension permanente entre protection et expression, entre socialisation globale et socialisation dans un espace défini, entre image donnée et image perçue, entre contrôle et non maîtrise de l'image. Seule une démarche éthique et pluridisciplinaire permettra de répondre de manière individualisée aux besoins exprimés par les résidents. Avec pour point de repère de toujours préserver avant tout le strict respect de la personne.

Le frein conséquent des rapports parfois méprisants, voire harcelants sur les réseaux ne peut qu'inciter à la prudence. La vision de certains médias pose aussi question.

Mais il s'agira aussi de s'interroger sur

l'existence de dérives contre lesquelles il faut protéger les personnes âgées et les personnes en situation de handicap sur les réseaux sociaux – ou sur d'autres modes de communication. Aujourd'hui tout est devenu poreux, un journal interne peut être scanné et diffusé sur Facebook, une vidéo peut être faite dans un établissement et diffusée sur Instagram. Aucune réponse toute faite n'est valable, aucune solution simple recevable, mais la question des réseaux sociaux permet peut-être avant tout d'interroger, du fait de leur effet « grossissant », quelques-unes des difficultés que pose l'inclusivité sociale des personnes en situation de vulnérabilité.

Le droit à l'image, un sujet complexe, entre protection et liberté de disposer de son image

Quoi de plus social que « l'image » ? À nouveau la sémantique interroge beaucoup. En communication, il y a souvent des confusions, de l'absorption par les uns de la notion d'image dans le marketing, la publicité, de rejet par d'autres de la place de l'image dans la société. Pour autant, il existe aujourd'hui une vraie déconnexion dans certains

débats de la réalité du sujet. Tout rapport aux autres passant par l'image, le fait de rejeter a priori la photographie, la liberté d'être sur une photo ou sur une vidéo si on en a envie, revient à une forme de rejet de la socialisation hors de l'espace fermé qu'est l'établissement, voire de discrimination par surprotection. Le risque est réel de

laisser certains résidents sans image en dehors de cet espace, du fait de leur âge ou de leur handicap. En prenant de multiples précautions pour assurer le respect de la personne, permettre à chacun d'être dans un journal interne, dans un témoignage, de disposer de son image permet de ne pas penser et de ne pas décider à sa place.

Le sujet du droit à l'image vient renforcer la complexité de la situation. Il est très protecteur pour tous les individus, beaucoup plus que la plupart des gens ne le pensent. En principe, personne ne peut être pris en arrière-plan sur une photo sur une plage et se retrouver sur un réseau social sans avoir donné son accord. Dans les faits, les mœurs sont plus tolérantes, sauf pour les personnes en situation de vulnérabilité. C'est tout à fait essentiel dans la mesure où le non-respect de cette image peut générer encore plus de fragilisation de la personne. Mais le droit à l'image

peut aussi devenir une forme de surprotection pour certains résidents en leur enlevant la possibilité d'en disposer. Il s'agit d'une situation pouvant être d'une particulière acuité dans le secteur handicap. Le sujet est souvent pris comme une évidence par la plupart des gens, mais la situation n'est pas toujours très facile à vivre.

Par exemple, pour un résident de 30 ans, qui se voit dépossédé de la liberté de disposer de son image, y compris dans un cadre institutionnel. On ne lui permet pas d'exprimer sa singularité, sa personnalité hors de l'établissement, si ce n'est avec l'accord d'un tribunal pour lequel on comprendra aisément que ce n'est pas forcément le sujet le plus urgent. La question est encore plus complexe avec certaines familles, qui ne veulent pas que leur proche puisse être sur une photographie pour des raisons qui leur sont propres.

La « fracture numérique » est aussi une fracture sociale, quels que soient l'âge et le handicap

Non, ce n'est pas une énième étude sur le rôle prédominant des GAFA (les géants du web) dans les interactions humaines et sociales à l'échelle locale et mondiale, mais bien la sonnette d'alarme tirée par les Petits Frères des Pauvres en septembre 2018 *. Ils appellent les pouvoirs publics à un plan national contre l'exclusion numérique des personnes âgées. Ils soulignent, au travers de cette étude, que « *l'exclusion numérique est devenue un facteur aggravant de l'isolement relationnel. Dans un contexte d'évolution*

des relations familiales liées notamment aux nouveaux modes de vie et aux mobilités économiques, Internet permet de maintenir des liens sociaux. En être privé est donc un facteur d'isolement ». L'étude souligne également avec son enseignement numéro 3 que « *le numérique est vecteur de lien social pour 2/3 des internautes de 60 ans et plus* ». Dans les usages d'Internet, le maintien des liens avec la famille et les amis est lui « *qui arrive en premier et qui est extrêmement profitable aux plus de 80 ans* ».

* Étude réalisée par CSA pour la Fondation des Petits Frères des Pauvres, 27 septembre 2018. .

Pour vivre un tant soit peu sereinement, vivons cachés ?

Le nœud des enjeux de communication vers « l'extérieur » et leur impact sur la socialisation vient sûrement d'abord d'une réaction aux représentations de la société. Mais il ne saurait dissimuler d'autres enjeux, y compris dans le cas d'un réseau social interne : une tendance parfois à l'enfermement face aux images valorisées dans la société, la peur du jugement des autres, la difficulté dans la mise en pratique de la liberté de parole. Une forme de discrimination positive par des influenceurs sur les réseaux sociaux, par certains médias, sera sans doute nécessaire pour redonner toute leur place aux personnes

en situation de vulnérabilité dans la partie de la socialisation correspondant aux enjeux de communication.

L'ensemble du secteur y travaille, mais chacun a aussi sa place et son rôle à jouer au quotidien en ce sens. En attendant – peut-être longtemps – que la société sorte de l'âgisme et de la stigmatisation du handicap, proposer un cadre à ceux qui veulent disposer de leur image sur le web et autres médias, les accompagner, veiller aux impacts, valoriser tout en protégeant, sont des enjeux éthiques forts pour l'ensemble des professionnels du secteur médico-social.

Conclusion

La situation de handicap ou de dépendance ne doit pas nous faire oublier le fait que chaque résident a suffisamment de ressources pour poursuivre son intégration dans la société. Chaque résident a un potentiel créatif qui va lui permettre de faire face à la réalité. L'environnement joue un rôle fondamental dans le développement de cette potentialité et il y a donc nécessité de s'interroger sur ce qui empêche ou favorise son expression du côté des pratiques professionnelles comme du côté du fonctionnement de l'institution.

IV. Eléments généraux sur le statut social et la socialisation des résidents en EMS

Elise FELLER, Laure CLOAREC-BLANCHARD, Yves CLAISSE, Sabrina BLOT-LEROY, Alain GRIMFELD

1. Les leçons de l'histoire

a) Les Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

L'hospice des vieux. De la construction à l'écroulement d'un idéal de prise en charge de la vieillesse au XX^{ème} siècle

- 1) Le renfermement de la vieillesse indigente : une tradition qui se prolonge au début du XX^{ème} siècle

Jusqu'à l'aube du XX^{ème} siècle, la vieillesse reste une expérience privée, et la société ne se soucie du sort de ses vieillards que s'il trouble l'harmonie sociale. Le souci est alors de contenir les désordres que la vieillesse miséreuse pourrait susciter, en l'orientant vers des lieux d'accueil qui relèvent tout autant de la discipline sociale et morale que de la charité (hospices, asiles ou dépôts de mendicité).

L'existence même de ces vieillards sans appui et sans ressources est considérée comme le produit d'un désordre moral et social. Les « honnêtes gens », auxquels une vie de travail, un patrimoine, des épargnes, une famille, évitent la « honte » de l'hospice, ne se

sentent pas autrement concernés par ce lieu que par la prison ou l'asile d'aliénés. L'indifférence du public, et souvent des autorités, explique l'insuffisance et le délabrement des établissements à l'aube du XX^{ème} siècle.

De multiples témoignages soulignent alors la grande misère de l'hospice. Au Mans, le directeur de l'Asile départemental situé dans la vieille ville, nous dépeint un bâtiment humide et sombre où les pensionnaires croupissent sans hygiène et sans confort. Aménagé en 1884 pour 84 pensionnaires, le vieil hospice en héberge plus de 200 après la Première guerre mondiale sans pour autant pouvoir répondre à toutes les demandes.

Les carences des établissements publics laissent le champ ouvert à une multitude d'initiatives privées, généralement identifiées par leur obédience religieuse.

Au premier rang de celles-ci, les Maisons des Petites Sœurs des Pauvres. Née dans les années 1840

du geste charitable d'une fille de pêcheur, cette congrégation, qui se consacre exclusivement aux vieillards sans ressources et ne compte que sur la charité publique, tisse rapidement un réseau considérable : plus de 100 maisons dès la fin du XIX^{ème} siècle proposent plus de 16 000 lits.

2) La loi de juillet 1905 crée de nouvelles missions pour l'hospice, et la Grande guerre engendre de nouveaux besoins

En instaurant l'assistance obligatoire aux infirmes, aux incurables et aux vieillards indigents, la loi du 14 juillet 1905, reconnaît sinon un droit, du moins une « aptitude à l'assistance », pour les vieillards de 70 ans et plus dépourvus de ressources suffisantes. Désormais, une bonne partie des lits d'hospice est consacrée aux bénéficiaires de l'assistance obligatoire. Avec cet afflux d'assistés, la population de l'hospice évolue.

Petits paysans ne possédant que leur maison et quelques landes, salariés ne trouvant plus d'embauche, mères de famille dont les enfants sont au chômage, ils sont désormais considérés comme des citoyens envers lesquels la société a contracté une « dette sociale ». Dépendant de fonds publics, l'hospice doit accepter la surveillance de l'inspection départementale de l'assistance qui peut intervenir sur les rations alimentaires, le travail, les mauvais traitements.

3) L'âge d'or de l'hospice des vieux

Dans les premières décennies du XX^{ème} siècle, l'hospice voit redéfinir sa place dans la société et est amené à traiter la vieillesse comme un problème social spécifique.

Vers un modèle républicain, laïc et hygiéniste

La loi de juillet 1905 inscrit l'hospice dans un cadre républicain sans aucune référence religieuse.

Le modèle de règlement intérieur diffusé par le Ministère en 1926

est très clair :

« Le service des cultes est organisé dans les établissements hospitaliers de manière à assurer le respect de la liberté de conscience et à permettre l'accomplissement des devoirs religieux. Les ministres des différents cultes doivent avoir accès aux malades. Les prières publiques dans les salles sont formellement interdites » *. La laïcisation du personnel se révèle plus compliquée.

La modernisation et l'extension des équipements

Il faut attendre la fin de la Première guerre mondiale pour des déménagements dans de nouveaux locaux, des rénovations d'anciens hospices ou des créations d'établissements entièrement nouveaux. Dans tous les cas s'appliquent les instructions que l'Inspection générale des Services administratifs et le Ministère de l'hygiène ont élaborées au début des années vingt * : « Tout dans la construction doit tendre à rendre l'établissement aussi salubre que possible, à l'extérieur comme à l'intérieur ». Cependant, l'introduction systématique de commodités modernes, encore inconnues dans l'habitat personnel des assistés, fait de l'hospice rénové un lieu de vie apprécié : l'eau à tous les étages est impérativement prévue, l'électricité et le chauffage central se répandent, le monte-chARGE, le téléphone dans chaque salle s'imposent. Appliquant à la vieillesse les normes sanitaires qui s'imposent alors à l'hôpital, il la fait entrer dans le vaste projet hygiéniste qui porte en avant la société française du début du XX^e siècle. Mais, dans le même temps, la réorganisation hospitalière place l'hospice des vieux en marge du progrès médical. Le rapport présenté en 1932 devant le Conseil supérieur de l'Assistance Publique sur la politique hospitalière se prononce clairement là-dessus : « En raison des dépenses élevées que comporte l'équipement technique d'un

*hôpital moderne, il est impossible de donner à tous les établissements d'un département le même outillage, comme il est impossible qu'ils bénéficient d'un personnel médical ou auxiliaire adéquats. Les petits établissements de 10 à 50 lits, disséminés un peu partout, hôpitaux intercommunaux et cantonaux, souvent de date ancienne, d'installation médiocre, ne devraient plus recevoir de malades et de blessés qu'à titre transitoire, comme des postes de secours... le reste de leurs lits étant affecté à l'hospitalisation des vieillards et des incurables »**.*

La stagnation des pratiques

Alors qu'à la fin du XIX^e siècle, à la suite des travaux menés par Charcot et ses élèves à La Salpêtrière, s'étaient développés des méthodes et des concepts favorisant une véritable connaissance des « maladies des vieillards », la Grande guerre met fin brutalement à ce début d'approche gériatrique. Le corps médical est accaparé par les milliers de blessés puis de mutilés rescapés du front, puis il est requis par la mission qui semble prioritaire aux politiques : « faire naître », combler par les naissances les vides laissés par la guerre, afin de redonner à une population exsangue vigueur et vitalité, y compris militaires. Dans cette optique, les gens âgés apparaissent comme une charge inutile, et les recherches sur les maladies des vieillards deviennent rares. Lorsque, de 1940 à 1944, la mortalité explose dans les hospices soumis aux pénuries

* Note sur les constructions hospitalières de l'Inspection générale des services administratifs, 1922, Traité d'Hygiène Hospitalière de L. Martin et R. Dujarric de la Rivière, Baillères, 1927, p. 183 et sq.

** Conseil Supérieur de l'Assistance Publique, Rapports et Comptes-rendus, tome XVIII, fasc. 138, annexe IV, rapport de M. Sarraz-Bournet.

alimentaires et au manque de chauffage, personne ne s'en émeut, contrairement à ce qui se passe pour les asiles d'aliénés *. Plus tard encore, dans les années 1960, Robert Moulia^s trouve à Ivry des unités de « désencombrement », où les hôpitaux se délestent de vieillards souffrant de maladies chroniques et complexes qu'ils ne veulent, ou ne peuvent prendre en charge **. Il faut attendre les années 1950 pour que quelques pionniers s'insurgent contre la conception « fataliste, passive et aliénante » *** du vieillard. A l'hospice Sainte-Périne de Paris, le Docteur Henri Péquignot s'indigne de voir la « sénilité » ou « le syndrome de glissement » constamment invoqués comme causes de décès sans autre investigation. Il lance avec ses élèves une série d'études hospitalières pour argumenter son point de vue : les gens âgés sont des malades comme les autres, mais relevant de poly-diagnostic, parfois délicats à poser, nécessitant compétences et équipements du même niveau que dans les hôpitaux « normaux »****. C'est d'ailleurs à l'hôpital Bichat, dans un

service de médecine générale, que B. Jacob étudie en 1958 la morbidité et les causes de mortalité concernant 500 malades de plus de 60 ans.

L'expérience de ce service lui semble amener les conclusions suivantes :

- « 1. *La pathologie gériatrique est banale, et nous entendons par là qu'elle n'appelle pas de description clinique nouvelle ;*
- 2. *Cette pathologie banale est grave, tant par les caractères propres des formes cliniques du vieillard, que par la qualité du terrain sur lesquelles elles évoluent, et par la fréquence des associations morbides ;*
- 3. *Enfin, cette pathologie banale et grave peut parfaitement évoluer vers la guérison à condition de mettre en œuvre une thérapeutique active »*****.*

Ces polémiques montrent que le statut des « maladies des vieillards » est enfin en train de changer aux yeux du corps médical. Ni fatales, ni incurables, ni insolubles grâce à l'extension de l'assurance maladie, elles deviennent un vrai sujet de débat scientifique, et un réel enjeu de pouvoir.

4) La fin de l'hospice des vieux

En 1958, le Code de la Santé définit encore l'hospice comme un « établissement qui pourvoit à l'hébergement des vieillards, des infirmes et des incurables ».

Le Rapport Laroque, en 1962, souligne la situation difficile des populations vieillissantes, et préconise leur « maintien à domicile ». De fait, en 1970, la réforme hospitalière fait disparaître le

* Cf. Von Buelzingsloewen I., *L'Hécatombe des fous. La famine dans les hôpitaux psychiatriques français sous l'Occupation*, Paris, Aubier, 2007.

** Moulia^s R., « Cinquante ans à Ivry », in *Voyage au pays de Gérouse*, Paris, éd. AP/HP 2007, p. 179-184.

*** Vignat J.-P., *Le vieillard, l'hospice et la mort*, Paris, Masson, 1970.

**** Voir les travaux de Yvette Salomon (1957 et 1960), Bernard Jacob (1958), Michel Magdelaine (1958 et 59), Georges Tordet (1958) et les ouvrages de Henri Péquignot.

***** Jacob B., *Contribution à l'étude de la morbidité et de la mortalité du sujet âgé en milieu hospitalier*, Thèse de médecine, Paris, 1958.

mot « hospice » de l'énumération des catégories d'établissements, et la loi du 30 juin 1975 supprime théoriquement les hospices, leur donnant dix ans pour se transformer soit en maison de retraite (médicalisée ou non) pour y accueillir les personnes valides ou ayant une dépendance modérée, soit en unité de long séjour hospitalier pour accueillir les patients les plus dépendants.

À la fin du XX^{ème} siècle, le grand bond en avant de la médecine de l'âge, et l'extension de la protection sociale conservent désormais aux personnes vieillissantes des capacités (mobilité, vision, audition, dentition, etc.) qui leur étaient ôtées beaucoup plus tôt auparavant. Ce qui leur permet de se maintenir dans leur environnement familial, même s'il apparaît que la notion de « domicile » cache mal les disparités sociales, et que pour beaucoup, il recouvre inconfort et isolement. Surtout, l'allongement rapide de la durée de vie amène une partie de plus en plus large de la population à entrer dans le « grand âge », plus exposé aux handicaps, aux maladies dégénératives et à la perte d'autonomie. L'entrée en institution devient parfois indispensable pour la personne et pour sa famille, mais à un âge de plus en plus avancé, avec une demande de soins et de services qui n'a plus rien à voir avec le traitement social de la vieillesse valide, auquel répondait l'hospice du siècle dernier. Dans les murs de l'ancien hospice, ce sont de nouvelles formes de prise en charge que nos sociétés doivent alors inventer.

Au terme de ce cheminement se décide la création des EHPAD

La création des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) a été portée par la Loi n° 2002-2 du 2 juin 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale. Il existe aussi des **maisons de retraite non médicalisées**, qui s'adressent à des personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie, sans avoir encore besoin cependant d'aide et de soins médicaux permanents. Ce que l'on peut noter d'emblée, dans l'esprit des établissements qui se sont créés au cours de l'histoire, est la prise en considération du statut social des personnes aidées. Mais ce ne fut pas toujours au bénéfice des plus démunis, ni dans une perspective de maintien d'une intégration au sein de la société. Avec la création des EHPAD, on a œuvré pour une équité dans la manière de considérer les personnes hébergées, pour leur prise en charge et leur accompagnement. Mais force est de constater que les critères retenus ont concerné essentiellement la physiologie de la personne et ses habitudes de vie quotidienne, inscrits dans le Contrat de séjour et dans le Projet d'accompagnement personnalisé. C'est nécessaire, « fonctionnel », mais notamment insuffisant : on est dans « l'oubli » de ce qui a fait de la personne ce qu'elle est, un être humain qui s'est construit tout au long de sa vie, qui existe en dehors de ses caractéristiques organiques, à l'âge qui est le sien.

b) Les Etablissements d'hébergement des personnes en situation de handicap (EHPSH)

Le terme handicap est issu, historiquement, de l'expression anglaise « *hand in cap* » qui signifie littéralement « la main dans le chapeau ». Cette expression, initialement utilisée dans le domaine des courses hippiques en Angleterre à partir du XVI^e siècle, visait à désigner, non pas ceux qui avaient quelque chose en moins, mais bien plutôt ceux qui avaient quelque chose en plus, qui étaient hors normes. Ainsi, il s'agissait d'« handicaper » les concurrents les plus forts d'un poids supplémentaire afin d'aboutir à **une égalité des chances, du droit à gagner**. Progressivement, le terme handicapé est utilisé pour désigner un patient **dont la maladie est devenue incurable**.

En 1980, Philip Wood définit le handicap comme un désavantage, comme la conséquence d'un état pathologique : c'est ce qu'on appellera **le courant médical**. Dans sa classification, Wood définit les 3 niveaux qui constituent, selon lui, une personne :

1. l'organisme, le corps : c'est la dimension biologique, celle qui sera atteinte d'une déficience,
2. la personne en tant qu'individu : il s'agit de la dimension fonctionnelle, celle atteinte d'une incapacité,
3. la personne en tant qu'être social, sujet psychique : celle qui assure et exerce des rôles (être élève, ami, enfant de...). Cette dimension de la personne sera désavantagée si elle est atteinte d'un handicap.

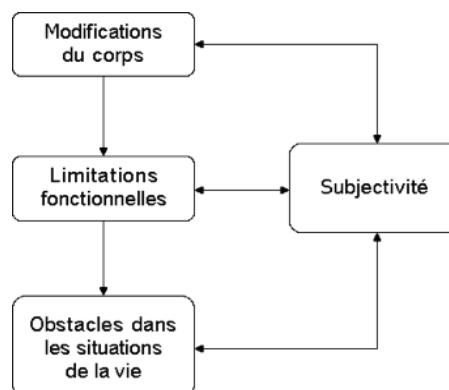


Schéma interactif du handicap

Système d'identification et de mesure des handicaps (SIMH)
Claude Hamonet (Créteil) & Teresa Magalhaes (Porto), 2000.

En parallèle, se développe un autre courant qualifié d'**anthropologique ou social**, qui définit le handicap comme la résultante de la confrontation d'un être humain avec ses capacités et de son environnement avec ses exigences.

Les évolutions actuelles vont vers des modèles bio-psycho-sociaux dans lesquels l'individu est considéré :

- sur le plan médical, organique ;
- sur le plan psychologique : notion de qualité de vie, de subjectivité et de santé psychique ;
- et sur le plan social : notion de participation à la vie de la cité, d'attribution de rôles sociaux.

C'est tout naturellement qu'on parle aujourd'hui de « situation de handicap » postulant, de fait, que si les causes du handicap sont, la plupart du temps, médicales, organiques, c'est bien l'environnement et les situations auxquelles elles sont confrontées qui rendent les personnes handicapées. Cette évolution sémantique n'est pas anodine au vu de l'histoire des représentations sociales qui entourent le handicap et les handicapés.

De tout temps, on remarque que l'attention s'est davantage portée sur les causes du handicap que sur ses conséquences, en recherchant une théorie qui expliquerait l'existence de telles « anomalies ».

Dans l'Antiquité, la difformité est le signe de la colère des dieux à l'égard des hommes. Dès cette époque, les personnes malades et difformes sont classées : la difformité congénitale

est exposée, rendue aux dieux, la maladie mentale est cachée, mais non exclue et les maladies et infirmités acquises sont soignées, traitées et prises en charge par l'obole publique.

Au Moyen Âge, les pauvres, les voleurs et les handicapés sont inclus dans la catégorie des indigents dont on a peur et que l'on méprise, parce qu'ils représentent un risque pour notre sécurité, parce qu'ils sont peut-être contagieux... Certaines personnes (nains, bossus, fous) ont paradoxalement le droit à la liberté d'expression. On leur accorde un statut particulier, du fait de leur différence, qui les met à distance des lois établies par les dirigeants. Le handicap de naissance est toujours associé à la faute et au châtiment divin.

Du XVI^{ème} au XIX^{ème} siècle, les médecins cherchent les causes du handicap, et on commence à culpabiliser les parents qui sont considérés comme responsables des problèmes de leurs enfants en raison des liens de filiation. Le développement de la médecine correspond également à un nouvel ordre social garanti par les médecins, et selon lequel toutes les personnes anormales doivent être regroupées, enfermées, mises à l'écart. Certaines deviennent de véritables curiosités de foire, pratique d'exhibition qui perdure jusqu'au XX^{ème} siècle.

En Allemagne, dès l'arrivée d'Hitler au pouvoir, en 1933, les malades mentaux sont stérilisés puis assassinés, parce qu'ils mettraient en péril la pureté de la race, considérée comme le modèle.

En France, au XX^{ème} siècle, les deux

guerres donnent naissance à des handicapés-héros que la nation se doit de dédommager. L'apparition des premiers centres de rééducation est concomitante de la fin de la Seconde guerre mondiale, qui est responsable de nombreuses invalidités. La médecine de réadaptation doit « remettre droit » (ortho-) ces hommes. L'infirme, l'aveugle, le paralytique, le fou, le débile, tous sont considérés a priori comme incapables de subvenir à leurs besoins. Dans les années 1960, Michel Foucault a marqué de son empreinte philosophique la situation des handicapés. Dans *L'Histoire de la folie à l'âge classique* (1961), il dénonce la « ségrégation dans la ségrégation », qui aboutit à retrancher certains handicapés de la communauté. Dans *La Naissance de la clinique* (1963), il montre que la maladie tend à s'isoler de la personne, comme si elle en était indépendante, et à être traitée à part.

Le secteur de l'éducation spécialisée et de la réadaptation a été particulièrement sensible aux aspirations et remises en cause engendrées ou réactivées par les événements de Mai 68. Une grande partie du personnel de soin, éducatif et social s'en est réclamé, et a tenté de les traduire dans leurs pratiques. Il est difficile de savoir quelle a été la conjonction et la coordination des familles et associations dans cette prise de position. Ce contexte peut expliquer, en partie, l'apparition dans les institutions spécialisées d'un grand nombre de conflits entre gestionnaires et équipes de soignants ou d'aidants.

En 1975, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées représente un tournant et sollicite l'implication de chaque citoyen : elle fait de l'insertion des personnes handicapées une obligation nationale. L'obligation d'éducation pour les enfants et les adolescents est, par exemple, inscrite dans la loi.

D'après les lois les plus récentes, les personnes en situation de handicap devraient non seulement être aidées et protégées, mais également parvenir à un développement maximal de leurs possibilités physiques et mentales, avoir un travail digne de leurs capacités, et tenir ainsi leur légitime place dans la société. Aujourd'hui, les progrès scientifiques et médicaux font apparaître de nouveaux types de handicap comme ceux présentés par les accidentés graves de la route, les personnes sauvées de graves tentatives de suicide ou encore les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Vieillesse et handicap se rejoignent dans la réalité comme dans les réflexions menées. Dans la réalité, par le vieillissement des personnes handicapées (parfois accueillies en EHPAD) et par les situations de handicap créées par la grande vieillesse. Dans les réflexions, par les débats éthiques ouverts aujourd'hui sur la fin de vie mais également sur les conditions de vie offertes à ces personnes et les conditions d'exercice des professionnels qui les accompagnent.

2. Apports de la médecine

a) La vulnérabilité nutritionnelle en EMS

Dénutrition en EHPAD : un problème majeur de santé publique

La population des personnes âgées en EHPAD est hétérogène. Les résidents, souvent très âgés (plus de 85 ans en moyenne) et dépendants, s'adaptent difficilement aux changements. La dénutrition protéino-énergétique est le principal fléau nutritionnel observé en EHPAD, et concerne près de 50 % des résidents. Elle résulte d'un déséquilibre entre les apports et les besoins de l'organisme. Elle peut être liée à une carence d'apports seule, à un état d'hyper-catabolisme ou aux deux associés.

C'est un problème majeur de santé publique, faisant le lit de la dépendance et entraînant une augmentation des risques de comorbidité et de mortalité et une diminution de la qualité de vie.

Chez les personnes âgées, le statut nutritionnel est fragilisé par les modifications physiologiques liées au vieillissement lui-même (modifications de la composition corporelle, altérations métaboliques...) et par les comorbidités, dont la prévalence augmente avec l'âge. Le vieillissement s'accompagne, en plus des problèmes de dentition, d'une diminution des capacités sensorielles touchant tous les sens, amplifiée par la prise de certains médicaments. Les seuils de perception des saveurs et odeurs se trouvent modifiés. La perte d'appétit, le rassasiement précoce

(ralentissement de la vidange gastrique), la diminution du goût, de l'odorat, de la vue peuvent modifier l'alimentation de la personne âgée. De plus, contrairement aux idées reçues, les besoins nutritionnels de la personne âgée sont au moins aussi importants que ceux d'un adulte à activité physique équivalente. L'organisme étant moins performant, il demande plus pour le même rendement, en particulier l'apport de protéines doit être majoré.

Les protéines ont un rôle structurel, enzymatique, immunologique et métabolique. L'élément de base est constitué par les acides aminés, certains étant dits indispensables car l'organisme n'est pas capable de les fabriquer et seule l'alimentation peut les apporter au quotidien. Les protéines sont les constituants fondamentaux des tissus, en particulier du tissu musculaire. Or, avec le vieillissement, on observe une diminution progressive et involontaire de la masse musculaire associée à une diminution progressive de la force musculaire (sarcopénie). Une réduction de 40 % de la musculature est observée entre 20 et 80 ans. Cette perte de la masse musculaire est liée à l'âge, au déclin de l'activité physique et est aggravée par une carence d'apports en protéines. Elle se traduit par une amyotrophie, une motricité diminuée, une perte d'autonomie, le tout accompagné

d'un surcoût des soins de santé. Pour lutter contre la sarcopénie, il faut un exercice physique régulier même modéré et un apport protéique suffisant.

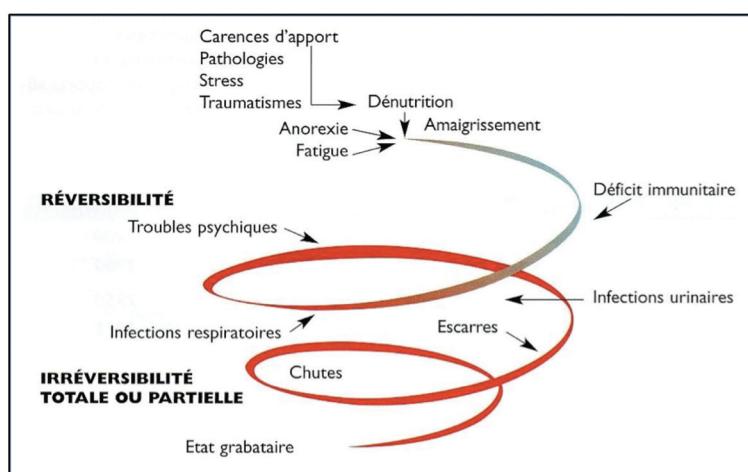
L'arrivée en EHPAD entraîne d'importantes modifications des habitudes alimentaires des résidents. Sur ce terrain déjà fragilisé, les facteurs déclenchant ou aggravant la dénutrition peuvent être multiples et intriqués. Ils sont pathologiques (pathologie aiguë ou décompensation d'une pathologie chronique), psychologiques ou sociaux, éventuellement aggravés par les médicaments et certains régimes restrictifs. Or, plus on est âgé, plus on a de mal à adapter son appétit à ses besoins nutritionnels, surtout s'ils sont augmentés, par une maladie par exemple.

La dénutrition rend la personne âgée plus fragile et est le principal facteur de mauvais pronostic des sujets vieillissants, tant en termes de morbidité (infections,

accélération de la fonte musculaire, troubles de la marche, chutes, fractures, escarres, troubles de cicatrisation, hospitalisation, altération de l'état général, troubles cognitifs, etc.) que de mortalité.

On parle de la spirale de la dénutrition. La dénutrition induit une cascade de maladies qui vont l'aggraver. Cela commence par une baisse de l'immunité avec des infections à répétition puis continue par une fonte musculaire, qui va induire une mobilité réduite, une dépendance et des risques accrus d'escarres... De plus, près de 70 % des personnes âgées en EHPAD présentent des troubles cognitifs (maladies de type Alzheimer et apparentées...) et la dénutrition accélère le déclin cognitif et la perte d'autonomie.

Les effets de la dénutrition, associée aux maladies présentées par la personne âgée, sont multiples et insidieux et les conséquences sanitaires importantes.



La spirale de la dénutrition d'après Monique Ferry

Il est rapporté :

1. Une aggravation du pronostic, une augmentation de la morbidité comme de la mortalité qui se traduisent par :
 - une majoration des complications ;
 - une hausse significative du nombre d'hospitalisations et du risque de ré-hospitalisation à 15 jours (quasiment multiplié par deux) ;
 - une augmentation de 65 % des épisodes infectieux ;
 - une augmentation de la mortalité de 3 à 4 fois supérieure à la normale.
2. Un allongement de la durée moyenne d'hospitalisation de 40 à 60 %.
3. Une augmentation de la prévalence des infections nosocomiales et des prescriptions d'antibiotiques.
4. Une augmentation des coûts de prise en charge hospitalière de plus de 30 % avec presque 20 % d'augmentation de nouvelles prescriptions.
5. Une augmentation de la dépendance et de la prise en charge des soins (charge de travail du personnel et coûts associés) : surveillance alimentaire et suivi des ingestas, aide à l'alimentation, prise en charge des plaies et escarres, prise en charge de fractures, recours à des compléments nutritionnels oraux (CNO), prise en charge de la nutrition artificielle.

La dénutrition des personnes âgées est un problème ciblé par les objectifs du Programme National Nutrition Santé (PNNS) et fait l'objet de recommandations de la Haute Autorité de Santé. La nutrition est un soin,

reconnu comme tel, et le dépistage de la dénutrition est considéré comme un indicateur de qualité opposable aux EHPAD (ARS). La dépendance et la qualité de vie sont intimement liées au statut nutritionnel.

La prise en charge de la dénutrition doit être la plus précoce possible pour éviter de rentrer dans la spirale de la dénutrition. Les objectifs de la prise en charge de la personne âgée dénutrie consistent en des apports énergétiques de 30 à 40 kcal/kg/j et protéiques de 1,2 à 1,5 g/kg/j. Ces apports pourront être majorés (35 à 45 kcal/kg/j et 1,5 à 2 g/kg/j) dans des situations d'hypercatabolisme (pathologies infectieuses, destructions tissulaires, cicatrisation et réparation tissulaire lors de fractures ou d'escarres...). L'alimentation par voie orale est recommandée en première intention et sera toujours privilégiée en EHPAD. Elle doit comprendre principalement l'augmentation de la prise alimentaire par l'enrichissement de l'alimentation « maison » : enrichissement des repas par des produits hautement énergétiques et/ou protidiques. En seconde intention, si l'alimentation enrichie n'est pas suffisante ou si une dénutrition sévère est mise en évidence, des compléments nutritionnels oraux (CNO) pourront être prescrits (1 à 2 par jour) et donnés en plus et non à la place des repas. Dans la pratique, beaucoup trop d'EHPAD ont recours aux CNO plutôt qu'à des plats enrichis, alors même que l'efficacité des CNO est conditionnée par l'observance de

la prescription, qui, en pratique, est généralement médiocre (goût lacté ou trop sucré, texture liquide ou effet de lest...) et entraîne beaucoup de lassitude et de gâchis. Il est urgent de privilégier une alimentation « maison » enrichie répondant aux critères nutritionnels de l'IHAS et du PNNS et donnant satisfaction aux résidents dénutris. Elle consiste à enrichir l'alimentation traditionnelle avec différents produits, tels que de la poudre de lait, du fromage râpé, des œufs, de la crème fraîche, du beurre, des poudres de protéine industrielles... pour majorer la densité nutritionnelle sans pour autant augmenter le volume. L'intérêt majeur est de rester une alimentation plaisir.

Quel que soit le niveau de dépendance, la possibilité d'avoir du plaisir en mangeant demeure. Or, l'alimentation plaisir n'est pas toujours présente en EHPAD. Bien que les repas représentent le dernier plaisir quotidien pour la plupart des résidents, un grand gâchis de nourriture y est observé (en moyenne 37 % des aliments servis ne sont pas consommés). Il est donc indispensable de se questionner sur les raisons pour lesquelles les repas ne sont pas suffisamment consommés et le taux de dénutrition si important. L'environnement est un levier incontournable demandant un investissement de toutes les équipes : en effet, la satisfaction qui est retirée d'un repas et de sa consommation dépendent à 80 % de l'environnement (accueil, convivialité, jolie table, vaisselle,

atmosphère) et seulement à 20 % du contenu de l'assiette. Les autres pistes d'amélioration organisationnelle sont nombreuses : heure du dîner reculée, durée suffisante des repas (30 minutes au petit-déjeuner, 1 heure au déjeuner et 45 minutes au dîner), aide alimentaire efficace, formation des équipes à la dénutrition.

Les leviers sensoriels sont aussi indispensables. Il convient d'augmenter l'attrait des repas en optimisant le goût, l'arôme, la texture des aliments.

Des facteurs cognitifs viennent se rajouter aux facteurs sensoriels. Lors de la simple évocation du nom d'un plat, le sujet active les représentations en mémoire qui y sont associées (souvenirs liés à la dégustation, émotions associées) ; c'est le phénomène de la « Madeleine de Proust ». Pour donner envie de manger, les menus doivent prendre en compte les préférences culinaires des personnes âgées : favoriser les recettes familiaires, la cuisine traditionnelle et régionale, travailler sur l'optimisation sensorielle des recettes en termes de « goût », et chaque plat doit être annoncé au résident lors du service.

Beaucoup de résidents se plaignent des quantités trop importantes servies (effet satiétogène). Déterminer le profil de mangeur (petit mangeur, gros mangeur) est une autre piste pour stimuler la consommation alimentaire. Elle permettra aux professionnels d'adapter les portions en fonction de chaque profil. Afin de couvrir les besoins nutritionnels, il faudra compenser la diminution de

volume par une augmentation de la densité nutritionnelle des aliments servis. Une piste complémentaire consiste en une restructuration de la journée alimentaire : servir un petit-déjeuner plus consistant (repas le plus consommé), concentrer les apports protéiques le matin et le midi, diminuer le volume servi au dîner (3 composantes au lieu de 5) et proposer des collations nocturnes nutritionnellement intéressantes. **La lutte contre la dénutrition en EHPAD**

est un problème majeur de santé publique. Le maintien d'un bon état nutritionnel est une priorité ; il contribue à limiter les pathologies liées au vieillissement et à maintenir l'autonomie et une bonne qualité de vie. Il est indissociable du plaisir de manger : il faut compenser la perte d'appétit et favoriser l'envie de manger. Il est aujourd'hui grand temps de replacer l'alimentation au cœur du projet personnalisé pour redonner du plaisir aux résidents et lutter contre la dénutrition.

Vulnérabilité nutritionnelle et handicap

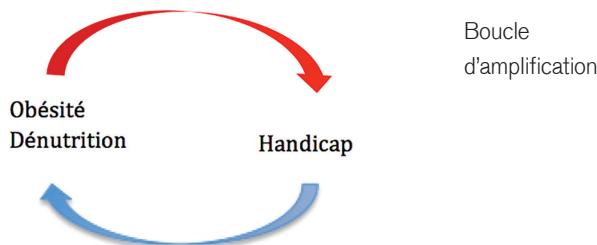
La population des personnes accueillies en MAS et en FAM est très hétérogène avec des résidents en situation de grand handicap, d'origine mentale, neurologique, neuro-traumatologique ou traumatique.

Certains présentent un traumatisme crânien et des lésions cérébrales acquises. D'autres présentent un trouble envahissant du développement dont l'autisme. Pour certaines personnes, la déficience a été acquise dans une trajectoire de vie (suite à un accident ou une maladie par exemple) et est potentiellement évolutive. Quelle que soit l'origine de leur handicap, beaucoup de résidents sont en situation de grande dépendance et présentent une grande vulnérabilité nutritionnelle.

Certains résidents, principalement ceux qui ont un handicap physique, peuvent présenter une dénutrition, des escarres,

des difficultés praxiques lors des repas, des troubles de la déglutition et des troubles bucco-dentaires. Les personnes présentant un handicap mental sont plus exposées à une surcharge pondérale (et une obésité), des troubles du comportement alimentaire, des troubles de la déglutition et des troubles bucco-dentaires.

Les troubles de la déglutition et de l'hygiène bucco-dentaire sont très fréquents dans le secteur handicap. Ils sont responsables d'inconfort permanent et de complications majeures, aiguës (fausses routes) et chroniques (infections pulmonaires répétées), qui doivent être recherchées par un bilan orthophonique et prévenues, en particulier par des techniques spécifiques d'alimentation et de posture. Au-delà de la prévention bucco-dentaire ordinaire, des actions spécifiques



peuvent être mises en place (pour prévenir les malformations maxillo-faciales, troubles de la salivation, ...).

Le surpoids, problème majeur de santé publique, est encore plus répandu chez les personnes en situation de handicap. L'obésité est largement sous-estimée (elle serait jusqu'à deux fois et demie plus élevée que pour les personnes « valides » du même âge). Cette surcharge pondérale a un impact majeur sur la santé en termes de mortalité et de morbidité (hypertension artérielle, diabète de type 2, dyspnée d'effort, angor, apnées du sommeil, endormissement diurne, ronflements, asthénie matinale, douleurs articulaires (genoux, hanches, chevilles, lombaires), macération des plis, mycoses, insuffisance veineuse, lymphœdème, incontinence urinaire, anomalies du cycle menstruel...). Le surpoids a aussi un effet délétère sur la participation sociale (limitation et perte d'autonomie). Certains traitements peuvent de plus favoriser les troubles nutritionnels et, en particulier, la prise de poids : les neuroleptiques, les anticonvulsivants, certains antidépresseurs (paroxétine,

etc.), certains autres psychotropes, certains antalgiques comme le Lyrica, le Levothyrox, les corticoïdes, etc.

En outre, selon l'étiologie de leur handicap, des poly pathologies sont à prendre en compte au niveau nutritionnel (diabète, dyslipidémies, etc.). Par exemple, la trisomie 21 expose plus particulièrement aux anomalies de la thyroïde et au diabète, qui doivent être systématiquement dépistés et pris en compte dans leur alimentation.

La question nutritionnelle des personnes en situation de handicap est cependant une préoccupation récente. La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 sur le handicap affirme l'égalité des droits et des chances pour les personnes handicapées. Dans le PNNS 2011-2015, le dépistage, le traitement et la prévention des troubles nutritionnels des personnes handicapées sont des points majeurs de la prise en charge médico-sociale globale intégrée du handicap. En effet, les troubles nutritionnels (en particulier la dénutrition et la surcharge pondérale) sont susceptibles d'aggraver le handicap (cercle vicieux) mais

également de retentir sur l'autonomie et la qualité de vie et d'augmenter la morbi-mortalité. Le PNNS insiste aussi sur la promotion d'une activité physique adaptée.

La prévention est possible (alimentation équilibrée, activité physique, surveillance clinique du surpoids et de ses conséquences, éducation thérapeutique) mais est très compliquée à mettre en œuvre : population très hétérogène, troubles du comportement alimentaire (boulimie, hyperphagie, anorexie, phobies alimentaires, addictions alimentaires et troubles cognitivo-comportementaux à risque de fausse route : distractibilité, précipitation). Les efforts des encadrants, qui, fréquemment, partagent le repas des résidents sont souvent mis en échec, malgré leur implication. Pourtant, le maintien d'un bon état nutritionnel devrait être d'autant plus efficace que le vieillissement intervient ici de manière plus précoce que pour le reste de la population.

Les effets du vieillissement apparaissent en effet plus tôt (parfois à partir de 40 ans). L'espérance moyenne de vie des personnes en situation de handicap était estimée en 2009 globalement inférieure de 10 à 15 ans à celle de la population générale. Pour beaucoup de personnes en situation de handicap, l'avancée en âge se traduit par la survenue de nouvelles déficiences liées à l'âge proprement dit et provoquant de nouveaux handicaps comme la surdité, la cécité, la réduction de la mobilité, la dépression... ainsi qu'un

possible accroissement des déficiences antérieures. Le vieillissement « ajoute de l'incapacité à l'incapacité ». Cette avancée en âge est de plus à l'origine d'un besoin en soins de plus en plus important, comme dans la population générale (cancer, démence, maladies cardiovasculaires, atteintes sensorielles, atteintes musculo-squelettiques), mais avec des conséquences plus sévères du fait des déficiences préexistantes. De façon générale, cette précocité du vieillissement semble surtout liée à des maladies spécifiques, aux traitements médicamenteux, à l'environnement social et très souvent aux difficultés d'accès aux soins et à la prévention en général (dents, yeux, audition...). Les personnes ayant un handicap psychique, elles, sont victimes d'une surmortalité en raison de pathologies associées, d'un taux de suicide plus élevé et de comportements à risques. La prise en charge des personnes handicapées vieillissantes devient donc encore plus complexe.

Le maintien d'un bon état nutritionnel apparaît donc comme une priorité chez les personnes en situation de handicap ; il contribue à limiter les pathologies liées au vieillissement et à maintenir l'autonomie et une bonne qualité de vie. Cependant, la restauration des personnes en situation de handicap en France intègre peu la notion de couverture des besoins nutritionnels. Les limites identifiées dans le cadre de l'audit de la fonction alimentaire de l'ADAPEI de la Loire sont représentatives du secteur du handicap en général en France. Les prestations proposées

aux personnes handicapées par les sociétés de restauration collective répondent à des critères de restauration collective « générale » mais ne sont pas assez adaptées aux profils des résidents. L'intégration de la notion de pathologie est totalement absente de la description des prestations dans les contrats. Ainsi, les contraintes alimentaires, les spécificités alimentaires et nutritionnelles des résidents atteints de pathologies très variées (trisomie 21, polyhandicap, autisme, etc.) ne sont pas spécifiées et donc non mises en œuvre sur le terrain. La prestation alimentaire est standardisée afin de faciliter l'organisation de la production des repas. Cette standardisation se fait au travers des grammages basés sur le GEMRCN, de plans alimentaires et de menus « standards ». Les personnels de cuisine ont une connaissance très parcellaire des pathologies prises en charge. La qualité des repas proposés aux usagers est très hétérogène et le choix de gammes de produits (produits frais, conserves, surgelés etc.) utilisés pour produire les plats est parfois peu adapté aux enjeux. Le niveau de connaissance technique pour mettre en valeur les repas est insuffisant et les personnels ne disposent pas de formation spécifique sur la nutrition des personnes en situation de handicap. Un état des lieux récent portant sur les établissements FAM/MAS d'Adef Résidences a mis en évidence un manque de visibilité sur le statut nutritionnel, quel que soit le handicap : absence de bilan nutritionnel

systématique à l'entrée, absence de suivi régulier pour certains établissements situés dans des zones de désertification médicale. La mise en place d'une démarche nutritionnelle permettant de mieux connaître l'état nutritionnel de chaque résident pour mettre en place une meilleure prévention de la surcharge pondérale, détecter et prendre en charge une dénutrition possible est apparue prioritaire. Elle ne pourra réussir que si elle s'accompagne en parallèle d'une amélioration de la qualité gustative et nutritionnelle dans l'assiette et d'une diversification de l'offre alimentaire, quels que soient les textures, les régimes... L'objectif de couverture des besoins nutritionnels des résidents, quel que soit leur handicap, devrait constituer l'objectif majeur de l'offre alimentaire, l'objectif optimal étant de développer une alimentation plaisir adaptée à chaque résident dans le cadre du projet personnalisé. Pour faire de la prévention, maintenir un bon statut nutritionnel, la **recherche du plaisir gustatif** apparaît comme primordiale ; elle permettra de plus de limiter la frustration des personnes en surpoids devant suivre un régime contrôlé en calories. La place de la restauration dans l'accompagnement individualisé de la personne handicapée est essentielle, qu'il s'agisse « de l'adaptation des plats proposés aux goûts et habitudes alimentaires des résidents » ou du « respect d'exigences adaptées à l'âge ou au handicap des résidents », ou qu'il s'agisse du respect des régimes et des prescriptions médicales. Il faut

garantir des apports nutritionnels adaptés à chaque résident en

fonction de son âge, du type d'accompagnement et de sa pathologie.

Vulnérabilité nutritionnelle et socialisation en EMS : nécessité d'un travail d'équipe

Les repas sont des moments essentiels qui rythment la vie des résidents, et pour certains sont leurs rares moments de plaisir, qu'ils attendent avec impatience. Ces temps de repas sont aussi des moments de socialisation, où l'on apprend à vivre ensemble, où on respecte les autres à table, quelles que soient leurs différences et leurs handicaps. C'est pourquoi il est si important de faire de ces temps de repas des moments de convivialité, d'échange et de plaisir.

La qualité gustative et nutritionnelle faisant souvent défaut dans les EMS, il est urgent que les cuisiniers soient formés à la restauration collective et maîtrisent les textures, les régimes, l'alimentation enrichie (beaucoup trop de plats sont carencés en protéines) et l'alimentation plaisir. La maîtrise des nouvelles techniques culinaires (cuisine moléculaire, cuisson basse température, cuisson sous vide...) devrait permettre de gagner du temps, de la qualité gustative, de diminuer les pertes tout en assurant

une bonne couverture nutritionnelle. Quelle que soit la stratégie nutritionnelle mise en place, elle ne peut être conduite avec succès que s'il existe une collaboration étroite entre le chef cuisinier, le pôle soin et le pôle hôtelier avec un soutien de la Direction. Il est indispensable de créer une dynamique d'établissement et de sensibiliser l'ensemble des équipes à l'alimentation plaisir, en replaçant la restauration au cœur du projet individuel, en garantissant le choix et les variétés ainsi que la qualité des produits, et en adaptant l'offre alimentaire et nutritionnelle aux besoins des résidents.

La démarche RSE et la lutte contre le gâchis alimentaire représentent une véritable opportunité pour dégager des leviers financiers permettant d'améliorer la qualité dans l'assiette mais aussi de donner du sens en fédérant les équipes autour d'un projet commun qui peut rapidement donner des résultats pertinents.

b) L'avancée en âge équivaut-elle toujours à un vieillissement ?

Les résultats d'études démographiques, sociologiques et biologiques récentes conduisent à instaurer une différence entre l'avancée en âge et

le vieillissement. Cette distinction pourrait avoir son importance dans une conception d'établissements médico-sociaux de nouvelle génération.

L'avancée en âge définit de manière de plus en plus claire une dimension essentiellement démographique. Elle augmente constamment depuis plusieurs décennies. Selon le Centre d'observation de la société (*COS, 25 janvier 2018*), au cours des 60 dernières années, les hommes comme les femmes ont gagné, en France, 14 années d'espérance de vie en moyenne. Selon les chiffres de l'Insee publiés en 2017, l'espérance de vie moyenne, en France métropolitaine, atteint 85,4 ans pour les femmes et 79,5 ans pour les hommes. L'écart se resserre depuis le milieu des années 1990, pour diverses raisons, liées notamment aux modes de vie. La durée de vie moyenne, en bonne santé, s'allonge également. Selon *Eurostat**, l'espérance de vie en bonne santé (ou espérance de vie sans incapacité – EVSI) a augmenté en France, entre 2004 et 2014, de 61,5 ans à 63,4 ans pour les hommes, et a très légèrement diminué pour les femmes, de 64,3 à 64,2 ans. Donc, contrairement à une croyance largement répandue, l'espérance de vie en bonne santé en France n'a pas diminué, en tout cas durant la période considérée. Cela aboutit à un prolongement des activités physiques et intellectuelles que l'on n'envisageait pas auparavant, générant des performances insoupçonnées chez les plus âgés. Ces chiffres sont à confronter aux âges moyens de départ à la retraite en 2017 en France, soit 62,5 ans et 63,3 ans, en excluant les retraites anticipées (chiffres de la CNAV du 18 mai 2018). Ces données conduisent à des situations sociétales inédites,

dans lesquelles des personnes dites « âgées » conservent des aptitudes et des compétences parfois étonnantes, en particulier dans le domaine professionnel, qui contrastent avec la place qu'on leur attribue sur le plan social, selon des stéréotypes dépassés. Leur statut social actuel reste de fait lié à des repères anciens qui ne correspondent plus aux réalités du moment. Les critères de « sortie » du corps social dit « actif » sont obsolètes car basés sur des constatations « fonctionnelles » périmées concernant les personnes en tant que pièces constitutives de ce corps social.

Il y a là un décalage qui déséquilibre progressivement, au moins en partie, le fonctionnement de notre société. À partir d'un certain âge, variable notamment selon les corporations professionnelles, les personnes sont considérées comme inaptes, *a priori*, à exercer certaines fonctions. Cette estimation, si elle peut être encore « vraie » pour des métiers où les compétences physiques priment (encore faudrait-il s'en assurer auprès des intéressés !), est loin de se vérifier dans le cadre des activités intellectuelles, pour lesquelles nombre de nos contemporains conservent des aptitudes intactes, voire accrues, avec l'âge, l'expérience et l'acquisition de nouvelles compétences. Cette perte de potentialité(s) pour notre société, au nom d'une décroissance présumée de capacités rapportée à l'avancée en âge, doit être totalement réexaminée à l'aune des résultats d'études, déjà anciennes, montrant les capacités réellement constatées chez les personnes du

* « Health Life Years », <http://ec.europa.eu/eurostat/archive>, consulté le 22 avril 2016.

troisième, voire du quatrième âge*. De fait, les fonctions cognitives les plus fragiles face au vieillissement sont l'attention sélective partagée, la mémoire de travail, la mémoire épisodique et la mémoire lexicale. Les fonctions les plus solides sont le langage, le raisonnement arithmétique, la mémoire sémantique et la mémoire implicite. Non seulement les capacités du cerveau ne déclinent pas systématiquement avec la vieillesse, mais elles peuvent même s'améliorer au long de l'existence **.

Ainsi, alors que l'intelligence « fluide » (remplacer les nombres par des symboles en un temps limité, reproduire un dessin géométrique après 10 secondes d'observation) serait optimale entre 19 et 20 ans et diminuerait ensuite rapidement, l'intelligence « cristallisée » (tests de vocabulaire, de culture générale, de compréhension, d'arithmétique et de similitude – savoir en quoi deux objets sont semblables) s'améliorera au contraire tout au long de la vie et ne diminuerait qu'avec la « sénilité » (terme à rapprocher de la dégradation des fonctions organiques liée au vieillissement). En fin de compte, le vieillissement cognitif « normal » ne serait pas lié à un déclin global, mais plutôt à une perturbation sélective de certains systèmes frontaux cérébraux, sachant qu'avec l'avancée en âge, ce sont moins les neurones qui diminuent en nombre que leurs connexions et les fonctions attenantes ***.

Le gain, dans le rapprochement de cette nouvelle conception des « anciens » et des « modernes », pourrait être double. D'une part, il permettrait aux plus jeunes de pouvoir bénéficier de l'expérience des plus âgés, dans des situations données, afin d'éviter des obstacles ou des écueils qui n'apparaissent pas forcément de prime abord, quelles que soient par ailleurs l'étendue des compétences théoriques de base acquises par les premiers. D'autre part, il permettrait aux plus âgés, en partageant les activités des plus jeunes, de soutenir ces derniers dans leurs efforts pour maintenir une société en bonne santé (selon le triptyque : absence de maladie, accession au bien-être et épanouissement des personnes), et de ne plus se sentir totalement dépendants d'eux, à leur « charge », notamment financièrement. Les « pensionnés » étaient moins de 10 % à la fin du XIX^e siècle ; ils étaient 25 % en 1938, et ils sont 90 % actuellement. Dans le même cadre, il est à noter que l'intelligence émotionnelle**** culmine à 48 ans, et ne décroît ensuite que très lentement. Or, de très nombreuses études suggèrent que les scores aux tests d'intelligence émotionnelle sont corrélés positivement à certaines performances sociales, à des comportements à risque chez les étudiants, mais aussi à la réussite professionnelle chez les adultes. Ainsi, composante également de l'empathie, l'intelligence émotionnelle, présente potentiellement jusqu'à un âge avancé, pourrait participer à

* Cf. Schaie HM. Variability in cognitive function in the elderly: implications for social participation. *Basic Life Sci*, 1988;43:191-211

** Cf. Hartshorne J., Germine L.. MIT. Psychological Science. Mars 2015. Autre auteur de référence en ce domaine : Thomas Cavaillé.

*** Cf. Calso C., Besnard J., Allain P. Le vieillissement normal de fonctions cognitives frontales. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 2016;14:77-85.

**** Concept créé par Peter Salovey et John Mayer en 1990 – révisé en 1997 –, et popularisé par Daniel Goleman en 1995.

l'éducation et la « formation » sociétales des plus jeunes par leurs aînés.

Le vieillissement général de l'organisme, lui, a acquis et comporte au contraire un contenu plutôt biologique et médical. Il s'agit dans cette acceptation d'un appauvrissement progressif plus ou moins rapide des capacités physiologiques à maintenir la vie, et une « bonne vie ». Le vieillissement atteint les cellules et le fonctionnement des organes qu'elles constituent. Sa programmation a une part génétique, dont l'aspect visuel le plus connu est représenté par les télomères, éléments situés aux extrémités des chromosomes,

dont la longueur est prédictive, proportionnellement, de celle de la vie de la personne concernée.

Par ailleurs, les progrès de la médecine, réduisant le taux de mortalité lié à une maladie donnée sans pour autant en assurer la totale guérison, font que l'on assiste à une augmentation progressive d'apparition de maladies chroniques avec le vieillissement, par une « fatigue » des organes. Il est vrai cependant que certaines maladies, notamment neuro-dégénératives, peuvent altérer considérablement les capacités, physiques mais aussi mentales, des personnes avec leur avancée en âge. Mais cette relation n'est pas constante, et elle peut être remise en cause.

Le vieillissement neuronal et cognitif

Vieillir de différentes façons sur le plan mental

Les neuroscientifiques pensent actuellement que le cerveau humain peut demeurer sain et complètement fonctionnel à mesure que la personne avance en âge. Ils en ont donc conclu qu'un déclin sévère de la mémoire, de l'intelligence, de la fluence verbale, et pour d'autres tâches, reflète plutôt l'influence d'un processus pathologique et ne fait pas partie du vieillissement « normal ».

Les chercheurs sont ainsi en train d'étudier les modifications cérébrales normales et anormales qui se développent au cours du temps et leurs effets sur le raisonnement et les autres activités intellectuelles. Les effets de l'âge sur les fonctions du cerveau sont subtils et très sélectifs.

Ils ne sont pas aussi sévères que le pensaient les scientifiques initialement, et ne semblent pas s'accompagner d'une perte importante de cellules. Néanmoins, cette croyance erronée qu'un déclin sévère et progressif des fonctions mentales devrait inévitablement accompagner le processus de vieillissement, persiste largement dans la pensée collective, et ce pour diverses raisons. Jusqu'à très récemment, les scientifiques connaissaient très peu de choses sur la façon dont le cerveau pouvait vieillir.

Ce déficit de connaissance concernait à la fois la biologie même du vieillissement et les conséquences de l'âge sur les fonctions cérébrales. Mais comme l'homme vit plus longtemps, nous avons

aujourd'hui à disposition un plus grand nombre de personnes à étudier, qui présentent un déclin mental lié à l'âge considéré comme « normal ». Ainsi, en 1900, en France, l'espérance moyenne de vie (hommes et femmes) était de l'ordre de 47 ans. À cette époque, 13 % de la population étaient âgés de 60 ans ou plus, et étaient habituellement décrits comme en mauvaise santé. En 2007, l'espérance de vie atteignait environ 78 ans, et de nos jours (2016) 19 % de la population ont 60 ans ou plus, contre 16 % pour les moins de 14 ans et 25 % pour les moins de 20 ans.

À un âge considéré habituellement comme « avancé », presque tout un chacun présente des petites pertes de mémoire, en particulier pour ce qui est des événements récents. A partir de 70 ans, la plupart des personnes se rendent compte elles-mêmes qu'elles peuvent oublier les noms de gens, les numéros de téléphone, voire l'endroit où elles ont l'habitude de garer leur voiture. On observe aussi que les gens âgés prennent plus de temps pour réagir à des informations contradictoires. Ces comportements ne sont pas les symptômes d'une quelconque maladie. Ils sont maintenant plutôt considérés comme faisant partie d'un processus de vieillissement normal. On rencontre également un petit nombre d'individus qui ne présentent aucune atteinte mentale détectable et qui semblent relativement non affectés par l'âge. Ces personnes vont aller très bien tout au long de leur vie, même à un âge très avancé, et conserver des performances

considérées comme normales jusqu'à très peu avant leur mort.

Que savons-nous et que ne savons-nous pas du vieillissement cérébral ?

Nos meilleures connaissances sur le vieillissement normal du cerveau nous proviennent d'études au long cours qui ont débuté il y a quelques dizaines d'années. Couplées à ces études, des avancées technologiques récentes rendent maintenant possible l'exploration en profondeur de la structure et des fonctions du cerveau vivant, et d'appréhender ce qui se passe dans les cellules cérébrales vieillissantes.

Nous savons ainsi que le cerveau atteint son poids maximum vers l'âge de 20 ans, et que des modifications fines dans sa constitution chimique et dans sa structure débutent à la moitié de la vie chez la plupart des personnes. Tout au long d'une vie, le cerveau peut ainsi perdre un certain nombre de ses neurones, mais au cours du vieillissement normal, ceci ne se traduit pas par des pertes neuronales très étendues. C'est ce critère qui permet de faire la distinction entre un vieillissement normal et les atteintes neuro-dégénératives que sont les maladies d'Alzheimer, de Parkinson ou même l'infarctus cérébral.

Le tissu cérébral peut répondre à des atteintes ou à des pertes neuronales de différentes manières. Les neurones sains restants peuvent augmenter la taille de leurs dendrites et améliorer l'état de leurs connexions avec les

autres neurones. Si son corps cellulaire demeure intact, un neurone en souffrance peut également réajuster son fonctionnement en modifiant son axone ou ses dendrites. Néanmoins, à la différence par exemple de la peau ou d'un foie endommagés, le cerveau ne peut pas se régénérer en produisant une grande quantité de nouveaux neurones. Un nombre relativement faible de cellules souches existe dans le cerveau sain adulte. Nos connaissances actuelles suggèrent qu'elles ne peuvent contribuer à régénérer qu'un très petit nombre des types cellulaires identifiés dans le cerveau, ces cellules souches n'étant elles-mêmes retrouvées normalement que dans un très petit nombre de régions cérébrales. Ce qui complexifie encore le problème est qu'il semblerait que le processus de vieillissement lui-même affecte le nombre de ces cellules souches.

Modifications des capacités intellectuelles avec l'âge

À partir des premières grandes études visant à analyser, sur plusieurs années, les processus mentaux chez l'homme sain, les scientifiques ont obtenu des résultats surprenants. Ceux-ci montrent que certaines fonctions mentales déclinent au cours du processus de vieillissement mais qu'à l'inverse d'autres fonctions tendent à s'améliorer.

Dans plusieurs de ces études, on a observé que, tandis que la vitesse de réalisation de certaines tâches diminue, le vocabulaire des personnes s'améliore. D'autres résultats montrent que

certaines activités intellectuelles, en particulier celles reposant sur les informations déjà apprises ou stockées dans le cerveau, sont moins affectées que celles portant sur le traitement d'informations nouvellement acquises. Ce type de données est confirmé par des études chez l'animal qui montrent également que les atteintes des fonctions mentales associées au processus de vieillissement normal sont des phénomènes complexes.

Ainsi, des études menées chez des rongeurs et des primates porteurs d'anomalies cérébrales à peine détectables, ont montré que certaines tâches de mémorisation spatiale comme par exemple la capacité à se déplacer dans l'espace pour trouver de la nourriture, peuvent devenir plus difficiles à réaliser avec l'avancée en âge.

Il devient également de plus en plus clair que le cerveau ne résiste à l'effet de l'âge que tant que ses réseaux neuronaux eux-mêmes y résistent. Les scientifiques discutent pour savoir si les atteintes des circuits neuronaux sous l'effet de l'âge ne s'exercent que par le simple jeu d'une atrophie neuronale, ou bien si une perte neuronale est inévitablement associée au processus. Dans tous les cas, quand la circuiterie commence à se dégrader, les neurones restants semblent capables de s'adapter en augmentant leur registre d'action, ce qui les conduit à « recruter » une plus grande proportion des aires cérébrales. C'est ce qui pourrait expliquer que

des personnes âgées soient capables de réaliser des performances à des niveaux comparables à ceux de jeunes adultes.

Le cerveau peut demeurer en relative bonne santé et sans anomalie fonctionnelle perceptible au cours du vieillissement

Malgré les avancées en neurophysiologie, la plupart des raisons pour lesquelles le cerveau vieillit demeurent inexpliquées. De nombreuses hypothèses existent. L'une d'elles postule qu'il existe des gènes du vieillissement et que ceux-ci s'activent à un certain moment de la vie. Une autre pointe une augmentation progressive au cours du temps des mutations génétiques ou des atteintes de l'ADN. D'autres chercheurs avancent une hypothèse selon laquelle les hormones auraient une influence sur le processus de vieillissement, ou encore qu'un système immunitaire dysfonctionnel pourrait jouer un rôle crucial dans les effets de l'âge.

Enfin, beaucoup de chercheurs soutiennent que le vieillissement serait une accumulation inexorable de dommages induits par des radicaux libres de l'oxygène, capables de détruire les graisses et les protéines, lors d'un « stress oxydant ».

Il est donc désormais nécessaire de différencier l'avancée en âge, donnée administrative de catégorisation sociale de l'individu, à partir d'un

âge qui correspond globalement à celui du « départ à la retraite » vers 60 ans, **de la vieillesse**, donnée biologique définissant la réduction des capacités fonctionnelles de la cellule et des organes, dont la vitesse s'accentue à partir d'un âge dont la médiane de distribution va augmentant avec les progrès de « la science de l'humain ». Certes, il existe une relation entre les deux, mais elle n'est pas linéaire et elle interdit, en tout cas, de caractériser l'une par l'autre, ou de les lier invariablement. Dans ce cadre, une hypothèse troublante, remettant en question des connaissances qui paraissaient acquises, entérinées, est celle de la maladie d'Alzheimer qui serait dans tous les cas un processus lié au vieillissement... et ne serait donc pas une « maladie ». Le contre-argument faisant état d'une première description de l'affection par Aloïs Alzheimer chez un homme de 51 ans ne tient pas, car l'on connaît 3 syndromes, certes rares, qui comportent un vieillissement prématué, chez l'enfant : la *Progeria*, le *Lepreshaunisme*, et le *syndrome de Cockayne*. Selon Leonard Hayflick, « *l'entropie explique le vieillissement (approche stochastique), le déterminisme génétique explique la durée de vie (vision déterministe) et une terminologie indéterminée explique une confusion entre les deux* » (Hayflick, 2007). Il est urgent d'agir pour faire cesser cette confusion préjudiciable à une évolution constructive de notre société impliquant nos « contemporains âgés ».

L'impact sur une conception

d'établissements médico-sociaux

de nouvelle génération

Le rétablissement de cette valence réelle de la personne âgée, en « oubliant » précisément son âge, pourrait probablement constituer, avec un modèle adapté, une avancée non négligeable sur le plan économique et social.

Construire ce modèle social, comme alternative à la seule adaptation de la société au vieillissement *, serait un défi à relever face au modèle actuel qui conduit à une opposition, si ce n'est une confrontation, intergénérationnelle. Pourquoi ne pas confier, autant que faire se peut, une part de relance de la mobilité sociale aux « âgés compétents » ? Cette nouvelle forme de mixité sociale, entre les plus jeunes et les plus âgés, serait probablement une nourriture revivifiante pour notre société vieillissante qui tend à défavoriser

les déjà défavorisés : ainsi, des « âgés compétents » pourraient instruire et former des jeunes qui n'auraient pas bénéficié d'un environnement, notamment parental, aidant, pour les accompagner vers l'acquisition d'une activité professionnelle convenable. Reste à devenir conscient de cette opportunité et à construire le modèle adéquat.

Le sujet pourrait être posé de faire participer des établissements d'accueil de personnes âgées, d'une nouvelle conception, à cette tâche d'avenir. On déplore à juste titre que l'entrée en maison de retraite, sans parler des EHPAD, constitue peu ou prou une abolition de toute reconnaissance sociale pour les personnes concernées. On souhaite que leur existence soit continue, alors qu'elles ne sont plus reconnues. Le respect de leur « continuité » passe par la préservation et l'exploitation, au sens noble, de leurs compétences présentes.

3. La dimension juridique de la socialisation

Tout d'abord, il existe un postulat selon lequel la socialisation est un bienfait. Or, les hommes peuvent connaître des épisodes de désocialisation et de resocialisation. Il y a des contextes où l'on doit intégrer d'autres normes que celles prévalant quand on était enfant alors même qu'il est difficile d'intégrer des normes qui ne sont pas les nôtres. Un exemple est celui des personnels administratifs envoyés à l'étranger. Ils doivent intégrer une nouvelle société. Ils quittent leur domicile et doivent aller ailleurs faire l'effort d'être une

autre personne. Quel danger peut être encouru par la personne qui se socialise à travers un autre lieu ? Il existe une contradiction manifeste entre le processus imposé à la personne et l'impact sur l'identité. L'EHPAD peut avoir un effet bénéfique, comme on l'a vu, mais aussi, pour d'autres personnes non malades, handicapées, l'EHPAD, ou l'EHPSH, peut avoir un impact néfaste en tant que facteur de perte d'identité. Cette perte d'identité provient notamment de la situation d'être avec des personnes que l'on n'a pas choisies et avec qui on n'a pas d'interaction.

Sur le plan juridique à proprement parler, la socialisation n'est pas un sujet de droit, le concept de « socialisation » n'existe pas en tant que tel dans les textes juridiques. Il faut donc retourner aux sources....

Dans le processus de socialisation, trois éléments sont à retenir pour le résident, aidé de ses proches dans la démarche :

- l'identification, la connaissance,

- l'intégration de normes ;
- la capacité à interagir ;
- la capacité à être et à rester une personne.

Dans ce processus de socialisation, quels sont les moyens disponibles en EMS ? La dimension juridique de la socialisation en EHPAD comporte, en pratique, des leviers et des limites.

a) Les leviers

Il existe quatre leviers qui intéressent les EMS et notamment Adef Résidences :

1 Le contrat

Il doit résumer les nouvelles règles qui vont présider à la constitution d'une micro-société. Là apparaît un vrai problème, car les contrats sont contrôlés par des technocrates. Or, du fait de leur standardisation, ils deviennent progressivement « illisibles ». Il faut réajuster les termes employés en fonction des capacités de compréhension des parties prenantes. Chez Adef Résidences, un travail important a été effectué sur le contrat de séjour pour le rendre plus accessible, plus compréhensible et ainsi plus « éthique » dans son processus d'acceptation. Quoi qu'il en soit, l'entrée en EHPAD, ou en EHPSH, suppose un contrat avec de nouvelles règles, et cela impose l'apprentissage de ces règles. Il y a donc un vrai problème d'intelligibilité : il est en effet très difficile de rendre intelligible un « contrat » situé aux confins de nombreuses réglementations. Certains estiment qu'il faut faire de l'infographie, d'autres qu'il faut simplifier, d'autres encore qu'il faut définir les mots utilisés.

2 L'affirmation des droits civils et politiques parmi les droits fondamentaux

constitue le deuxième levier : l'intérêt n'est pas de les affirmer de manière abstraite, mais de les mettre en œuvre. En EMS, la personne ne perd pas ses droits (comme en prison par exemple). L'enjeu est de vivre, certes autrement, mais tout de même de « continuer à vivre sa vie ». Tout l'enjeu en fait est lié à l'exercice effectif, pour la personne, de ces droits.

3 Le rôle de la famille est le troisième levier de la socialisation ou resocialisation. Il permet de respecter la personne, individuellement, et de ne pas la perdre derrière le collectif. C'est la consécration du rôle des familles. Toutes les réglementations qui imposent la présence des familles (lieu de socialisation tertiaire) participent de ce souci de socialisation.

4 Les mesures de protection des majeurs incapables constituent le quatrième levier : elles forment en même temps une limite et un levier qui, hélas, ne sont conçus que comme des moyens de protection. Elles sont confiées soit à des familles, soit à des administrations qui sont surchargées de travail et n'ont, dans la pratique, pas le temps de s'y consacrer.

Mais elles pourraient constituer un levier d'action permettant à la personne de ne pas perdre les moyens de socialisation dont elle a pu disposer tout au long de sa vie : signer un contrat, gérer son contrat, etc., attributs qui font d'elle une personne.

Ce levier consiste en une reconnaissance des droits civiques et de la capacité à les exercer.

b) Les limites

Les limites sont, pour le juriste, au nombre de deux :

1 L'absence de sanction : la première vertu de la règle de droit, c'est la sanction ou, en tout cas, le sentiment qu'on peut être sanctionné. La sanction ne peut pas être la rupture du contrat. On est obligé, vis-à-vis du résident, de lui apprendre des règles, mais *in fine*, il ne sera pas sanctionné s'il les transgresse. C'est cela la norme juridique, c'est la norme qu'on intègre. La réalité, c'est qu'il ne peut pas y avoir de sanction. Ainsi, le résident peut ne pas payer son hébergement 10 ans durant, la famille peut harceler les professionnels, le résident peut commettre un délit sur un autre résident, il n'y aura jamais d'autre sanction que la sanction dégradée. Si l'on va devant le juge, on peut expulser tout le monde, cela ne pose pas de problème au juge. En revanche, on ne peut pas demander au juge l'expulsion d'un résident

qui ne respecte pas le contrat. On est donc obligé de faire accepter les règles au résident, mais quand il y a par exemple voie de fait, la peine peut fort bien n'être que le changement d'établissement.

2 L'intermédiation. Dans certains contextes, on est obligé de recourir à l'intervention d'un tiers. Ici, **la famille** est un levier mais peut être aussi, par là même, un véritable obstacle par rapport à la règle établie. C'est toute la problématique de l'intermédiation : la règle transite par un tiers qui n'est pas toujours facilitateur.

Conclusions

- L'histoire permet d'établir un constat : il ne faut jamais oublier ce qui a fait de la personne ce qu'elle est, un être humain qui s'est construit durant une vie entière et qui existe en dehors de son handicap et de sa maladie.
- Il faut parvenir au développement maximal des potentialités de chaque résident.
- La médecine vient confirmer l'existence de ces potentialités chez les personnes âgées et en situation de handicap, notamment des capacités à faire face à l'environnement. Encore faut-il respecter ces compétences et préserver les ressources internes.
- En matière de droit, si le concept de socialisation n'existe pas en tant que tel dans les textes juridiques, il existe néanmoins des leviers et des limites à prendre en compte et qui constituent un cadre général.

V. Peut-on concevoir des Établissements Médico-Sociaux de nouvelle génération ?

Alice PAILLET

Peut-on concevoir des EMS de nouvelle génération ?

Concevoir des établissements de nouvelle génération nécessite de modifier en profondeur les représentations sociales qui existent actuellement à propos des EMS et des personnes qui y vivent.

Il s'agit en effet d'envisager l'EMS comme un lieu de vie dans lequel la personne en situation de dépendance et/ou de handicap peut se révéler au sens de :

- exister et se sentir exister comme sujet à part entière ;
- être reconnue dans sa différence ;
- vivre de manière créative * ;
- demeurer une personne « responsable », au sens d'être capable de compréhension ;
- accéder à la socialisation dite tertiaire**.

L'environnement joue ici un rôle fondamental. Nous proposons dans ce chapitre de nous intéresser aux apports positifs et négatifs de l'environnement langagier dans lequel évoluent les résidents et d'identifier, à travers la question de la créativité, en

quoi il peut empêcher ou au contraire favoriser l'accès à la socialisation. Notre exposé suit un cheminement en particulier mais d'autres pistes seraient bien évidemment importantes à développer. Nous partons du principe que tout individu doit vivre de manière créative afin de sentir que la vie vaut la peine d'être vécue et qu'elle a un sens (Winnicott, 1975). C'est dans un environnement propice et à travers la relation aux autres qu'il peut développer cette créativité. A un autre niveau, dans le cadre professionnel, il est également fondamental que la personne ait le sentiment que son travail a un sens. Envisager son travail de manière créative est donc tout aussi fondamental. Se pose alors la question de la place de la créativité dans les pratiques managériales.

Nous partons de l'idée que l'environnement que constitue l'EMS et la manière dont les professionnels entrent en relation avec les résidents peut mettre

* « Créativité » au sens où Winnicott la définit. Ce point sera exposé plus loin dans le texte.

** Cf. partie I. 6) du présent ouvrage.

à mal, voire détruire, la créativité des résidents. A contrario, cet environnement peut non seulement préserver la créativité des résidents, mais il peut également avoir un rôle émancipatoire permettant au résident de se révéler.

Il s'agit donc de :

1. repérer ce qui peut détruire la créativité des résidents ;
2. garantir un environnement adapté permettant la créativité ;
3. créer les conditions permettant à l'individu de se révéler.

Nous allons montrer dans un premier temps en quoi cet environnement

langagier est singulier et son impact sur les personnes accueillies. Dans un second temps, nous nous attarderons sur les facteurs responsables de la difficulté ou de l'impossibilité des résidents à accéder à une socialisation (tertiaire) en dehors de ceux liés à leur pathologie ou handicap.

Pour finir, nous exposerons ce qu'il convient de prendre en compte et de travailler en EMS pour que ces structures et l'accompagnement qui y est proposé permettent à chaque individu de se révéler et de continuer à donner un sens à sa vie.

1. L'environnement langagier en EMS permet-il aux résidents ou au contraire les empêche-t-il d'accéder à une socialisation (tertiaire) ?

Aujourd'hui, en EMS, dans quel environnement langagier évoluent les résidents ? Est-il propice au bien-être, à leur évolution, à leur construction identitaire, malgré leur situation de dépendance, leur pathologie, leur maladie, leur handicap ?

Est-il contenant, agressif, compréhensible ? Permet-il

l'instauration d'une relation, d'une socialisation tertiaire ? Leur permet-il de se révéler en tant qu'individus ? Favorise-t-il l'intégration des résidents à la vie en collectivité, en société ? Renforce-t-il le repli sur soi, l'enfermement ou encore le sentiment d'enfermement ? Est-il « maltraitant » ou du moins source de mal-être ?

Singularité de l'environnement langagier en EMS

Vivre en institution, c'est vivre dans un cadre spécifique avec ses codes, ses règles, son fonctionnement, son organisation et son langage propre, celui des professionnels, celui de l'institution : langage technique, « médical », « jargonnant ». C'est également vivre

une relation spécifique qui existe rarement en dehors des institutions : la relation « soignant / soigné », « professionnel / résident ». Une relation de dépendance, d'aide, d'accompagnement, centrée le plus souvent sur le corps ou la tête, les

symptômes, la maladie, le handicap, et non sur l'individu lui-même. C'est aussi vivre avec d'autres personnes en situation de handicap, dépendantes, dont l'accès au langage verbal peut être limité, l'expression verbale ou non-verbale différente.

Si tous sont des adultes évoluant et se rencontrant dans un même espace, ils n'ont pas le même « statut » puisque certains sont sur leur lieu de vie tandis que les autres sont sur leur lieu de travail. Les professionnels peuvent, selon les fonctions, utiliser entre eux un langage spécifique (jargon). De même, du côté des résidents, des affinités se créent, surprenantes parfois, comme des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer (ou démences apparentées) qui communiquent entre eux sans que personne ne comprenne ce qu'ils se racontent. Si chacun parvient tant bien que mal à communiquer avec ses pairs car la nature des relations est plutôt claire, en revanche le lien qui unit résidents et professionnels l'est moins. En effet, quelle est la nature du lien entre un individu ayant un statut de « résident » et un individu ayant un statut de « professionnel » ? Quel langage utiliser selon que l'on est professionnel ou résident ?

Les professionnels évoquent très souvent cette question du langage, et plus particulièrement le vocabulaire utilisé au quotidien, avec l'utilisation récurrente de termes « inadaptés », peu accessibles (trop techniques, médicaux)

voire « connotés », « péjoratifs », qui peuvent avoir un impact important sur le bien-être des résidents. Il s'agit d'automatismes, d'habitudes de langage, sans intention de nuire. Les professionnels reconnaissent volontiers que ces termes sont inadaptés, et qu'ils peuvent être violents. Néanmoins, ils constatent que ces habitudes de langage et les difficultés de communication persistent sans qu'on parvienne à les dépasser.

Ainsi, au sein des EMS, deux types de langage prédominent : d'une part, le langage « institutionnel » (lié à la culture du sanitaire, du médico-social, de l'hôtellerie, etc.) et d'autre part, le langage des professionnels (lié à leur âge, leur culture ou encore leur formation).

Or, la manière dont les professionnels interagissent avec les résidents a un impact important sur le développement identitaire de ces derniers et leur capacité à faire face à la réalité extérieure. Il est donc essentiel de repérer ce qui influence les attitudes des professionnels et leur manière d'entrer en communication avec les résidents.

Comment comprendre cette prédominance du langage institutionnel ?

Est-ce lié à une méconnaissance du public accueilli ? A un manque de formations, de moyens, de compétences ? A une méconnaissance ou un déni de la spécificité de l'EMS en tant que domicile (et non « lieu de soin » ou encore « lieu de travail ») ?

À une prédominance des représentations personnelles des professionnels ? A un manque de recul et une absence de remise en question des pratiques professionnelles et institutionnelles ? Ou bien est-ce dû au management ?

2. Quel est l'impact de l'environnement langagier sur les personnes accueillies en EMS ?

Afin de tenter de répondre à ces questions, nous partirons de l'analyse du sens du comportement des résidents dans la **relation spécifique d'accompagnement professionnel/résident**. Lorsque les professionnels relatent des situations qui les ont questionnés parce qu'un résident s'est montré agressif, opposant, ou au contraire craintif, replié sur soi, etc., la recherche du sens de ce comportement permet de repérer ce qui, du côté des pratiques ou postures du professionnel, a pu engendrer ce comportement (trop souvent appelé « trouble du comportement »).

Nous proposons comme Mercier (1999) de reprendre les différents niveaux de communication mis en évidence par Habermas afin de tenter de montrer de quelle façon ils peuvent éclairer ces situations et ce qui se joue dans la relation d'accompagnement professionnel/résident : l'agir observationnel, l'agir communicationnel et l'agir émancipatoire.

Selon la situation, on peut repérer chacun de ces trois cas de figure dans la relation résident/professionnel :

- **Le résident ne se sent pas considéré comme sujet mais comme objet (d'intervention) par le professionnel :** la communication est du type *je-il* ; il s'agit de l'**« agir observationnel »**, autrement dit un *mode d'action et de communication qui engendre une objectivation du sujet abordé*. La personne est « objet de soin ». La maladie, la pathologie, le handicap, la déficience sont au premier plan et définissent la personne.
- **Le résident se sent considéré comme sujet mais pas comme acteur au même titre que le professionnel qui l'accompagne.** On est alors dans une relation de type *je-tu*. C'est l'**« agir communicationnel »** (approche thérapeutique et éducative) : « *L'autre n'est pas réduit à un objet, il est considéré comme un sujet, toutefois pas au même titre que l'intervenant*

[...]. Le patient n'est pas un réel partenaire qui peut parler en "je", qui a son mot à dire dans l'action thérapeutique au même titre que le professionnel.» (Mercier, 1999)

La personne est abordée dans sa dimension fonctionnelle avec mise en avant de ses incapacités et de ses manques avec pour objectif de l'aider à les dépasser.

- **Le résident se sent considéré comme sujet ET comme acteur (dans une relation d'égalité avec le professionnel qui l'accompagne).**

La communication est de type *je-je*. C'est l'**« agir émancipatoire »**, dans lequel « *l'intervenant considère le patient comme un partenaire, comme un acteur de sa propre évolution, de sa propre progression, de son propre développement. Le patient est considéré comme une personne différente mais qui est sujet au même titre que l'intervenant. Cette démarche fait appel à la créativité, à la liberté et à l'autonomie du patient.* » (Mercier, 1999)

Ici le terme « émancipatoire » est utilisé dans le sens où le but est de déclencher un processus d'autoréflexion.

Le plus souvent aujourd'hui, les niveaux de communication à l'œuvre dans la relation d'accompagnement sont l'agir observationnel et l'agir communicationnel. Ce qui expliquerait la prédominance des langages institutionnel et professionnel. Or, vivre la relation sur le mode de l'agir observationnel peut être source de mal-être pour le résident et peut favoriser la maltraitance (atteinte de

sa dignité, de son intimité, de son intégrité psychique et/ou physique). Quant à l'agir communicationnel, tel que défini ci-dessus, c'est-à-dire dans la relation d'aide ou de soin, il n'est adapté et ne peut être source de bien-être que dans le cadre spécifique d'une intervention éducative et thérapeutique. Autrement dit, un cadre bien défini (objectifs, sens et limites clairs – notamment celle du consentement), expliqué au résident, et donc ponctuel.

En revanche, on constate que l'agir émancipatoire est beaucoup moins fréquent alors même que c'est le mode de communication qui semble le plus approprié dans le cadre de la relation d'accompagnement professionnel/résident. En effet, en garantissant une relation d'égal à égal (*je-je*), le professionnel modifie le statut du résident, qui n'est plus seulement « dépendant », « malade », « handicapé », mais sujet libre, autonome et créatif (possédant donc suffisamment de ressources pour poursuivre son intégration dans la société). Dans cette perspective, ce serait donc l'agir émancipatoire qui permettrait au résident d'accéder à une socialisation tertiaire.

Si le résident expérimente* la relation à l'autre sur le mode de l'agir émancipatoire, il pourra se construire en tant qu'individu, développer sa créativité, nouer de lui-même des relations avec d'autres personnes et donc se socialiser. Comment comprendre alors qu'un mode de communication aussi bénéfique soit si peu présent ?

* « Expérimente » au sens de « fait l'expérience de » : vécu personnel incorporé, connaissance acquise par la pratique (cf. Filiod, 2011).

3. Qu'est-ce qui empêche les professionnels d'être davantage dans l'agir émancipatoire avec les résidents ?

Au-delà des difficultés de communication liées aux pathologies et/ou au handicap des résidents, trois éléments semblent empêcher les professionnels d'être dans l'agir émancipatoire dans la relation d'accompagnement :

l'absence de disposition à l'intercompréhension, un manque de modèles de référence, l'absence d'une approche créative dans les pratiques professionnelles et institutionnelles.

Persistance des difficultés d'intercompréhension : la notion de « personne responsable »

Dans la relation d'accompagnement, le professionnel doit toujours chercher à comprendre ce qu'expriment les résidents mais aussi à se faire comprendre d'eux afin d'être le plus « bientraitant » (au sens de « le plus adapté ») possible. On demande en fin de compte aux professionnels d'être des personnes « responsables » au sens où Habermas entend ce terme : une personne responsable (ou rationnelle) est une personne qui a « une disposition à l'intercompréhension et qui réagit aux perturbations de la communication en réfléchissant sur les règles langagières » (Calori, 2003). Autrement dit, « seul/e peut être considéré/e comme responsable celui/celle qui réussit à progresser vers et à atteindre la compréhension réciproque ». Il ajoute qu'une personne responsable « ne doit accepter aucune asymétrie ou aucune domination a priori dans la communication (surtout si l'asymétrie provient d'une hiérarchie établie) ». Ou bien, pourrait-on ajouter, dans la relation de dépendance. Selon

Calori, le plus important est que la personne responsable ait « *l'intention de reconstruire les conditions de la relation symétrique, conditions que tout locuteur compétent est obligé de présupposer comme étant tendanciellement remplies, pour autant qu'il pense en général entrer dans une argumentation* ».

Ainsi, cette notion de responsabilité est valable à la fois dans la relation résident/professionnel et dans la relation cadre/non cadre. La persistance des difficultés d'intercompréhension dans la relation d'accompagnement s'expliquerait par l'incapacité du professionnel à être une personne responsable et à construire les conditions d'une relation symétrique.

- Comment permettre aux professionnels de devenir des personnes « responsables ? »

La complexité des modèles de référence

L'institution est une organisation dont la communication est imprégnée des liens hiérarchiques, des pratiques managériales, des rapports entre collègues, etc. On peut supposer qu'il est difficile pour les professionnels d'avoir une relation « adaptée » avec les résidents qui ne se situe ni dans un registre personnel (comme à la maison), ni dans un registre purement

professionnel (collègues, hiérarchie). Dans cette relation spécifique résident/professionnel, quel type de langage employer, quelle communication adopter pour établir une relation qui ne soit ni familiale, ni amicale, ni hiérarchique, ni « professionnelle » ?

- *Quels sont les modèles de référence sur lesquels les professionnels peuvent s'appuyer ?*

Absence d'une approche créative dans les pratiques professionnelles

« *Il faut avoir un regard créatif pour voir les manifestations d'une créativité qui prend finalement rarement les formes qu'on en attend* ». (Talpin, 2011)

Le manque de temps, la lourdeur des tâches à effectuer, les contraintes inhérentes à l'organisation, l'application mécanique des procédures, associés au manque de communication dans l'équipe, à la difficulté à prendre du recul et à se remettre en question, peut favoriser l'apparition d'automatismes et l'installation d'une routine dans les pratiques professionnelles et institutionnelles. A cela s'ajoute la confrontation à des situations extrêmement complexes (et violentes) qui mettent à mal l'identité professionnelle : impuissance face aux comportements agressifs des résidents, face à la dégradation, à l'absence d'évolution, aux difficultés de communication, à la mort.

On constate qu'au fil du temps, le désir de trouver des « solutions », de comprendre le sens des comportements des résidents, s'estompe.

De même, l'accompagnement dans la vie quotidienne, dans l'intimité des résidents pendant plusieurs mois, voire plusieurs années, ne permet plus aux professionnels de voir les résidents d'un œil « neuf » et de repérer des comportements inhabituels. Autrement dit, la créativité des professionnels est mise à mal, voire détruite.

- *Qu'est-ce qui peut favoriser la créativité dans les pratiques professionnelles et institutionnelles ?*

4. Quels sont les facteurs à prendre en compte pour permettre aux professionnels d'être dans l'agir émancipatoire avec les résidents ?

Deux facteurs (interne et externe) semblent importants à prendre en compte avant de pouvoir répondre à ces questions.

Facteur interne : prendre en considération les représentations sociales du handicap et du grand âge

Les représentations sociales du handicap

Selon Pasleau et Collignon (1998), les représentations sociales se constituent autour de différentes logiques sociales qui apportent un cadre de pensée (opinions et évaluations), un cadre d'intervention (actions) et un cadre de structuration sociale (organisationnel, socio-professionnel et/ou institutionnel). Chaque individu intérieurise des modèles de référence tirés de ses expériences qu'il reproduit dans les situations qu'il rencontre. Ces deux auteurs envisagent trois dimensions dans le développement des représentations :

La dimension émotionnelle :
notamment la peur que génère la confrontation au handicap et qui engendre une mise à l'écart sociale. Un des moyens sociaux adaptés pour y faire face est par exemple la **reconnaissance de la différence** (« faire l'expérience dédramatisante d'une rencontre avec ces personnes différentes », Pasleau et Collignon, 1998). Peur que l'on retrouve chez certains professionnels qui n'ont jamais été confrontés au handicap avant leur prise de poste

La dimension évaluative :

les professionnels utilisent des modèles de référence qu'ils connaissent et qui leur sont familiers. Par exemple, on constate souvent une confusion entre un « accompagnement éducatif » propre aux éducateurs et les méthodes d'éducation parentale. Un professionnel qui n'a pas reçu de formation d'éducateur par exemple, va utiliser comme modèle de référence l'éducation parentale qu'il a reçue ou son expérience avec ses propres enfants. D'où ces comportements d'infantilisation avec l'utilisation d'un langage inadépu ou encore une tendance à la substitution.

La hiérarchisation radicale :

dans la relation résident/professionnel (et plus largement dans les rapports entre personnes valides et personnes en situation de handicap), la situation de dépendance induit une forme de hiérarchisation dans les rapports sociaux, qui crée une asymétrie des positions.

Les représentations sociales du grand et très grand âge

Nous avons vu dans la partie IV de ce document la prégnance d'anciennes représentations négatives de cet âge de la vie. « *Si chaque individu construit sa propre image de la vieillesse, celle-ci est en partie déterminée par les représentations de sa société d'appartenance, principalement issues de trois sources : des convictions partagées par l'ensemble de la société, transmises d'une génération à la suivante ; les discours des professionnels qui prennent soin de sujets âgées ; des données d'origine psychologique.* » (Arbuz, 2016) Georges Arbuz pointe le rôle important des médias dans la vision stéréotypée que l'on peut avoir aujourd'hui du grand âge. Il y a notamment confusion entre ce qui appartient à la pathologie et ce qui est propre à la vieillesse, une place importante étant donnée à la maladie et au handicap après 60 ans.

Dadoun (2011), dans un numéro de *Gérontologie et société* consacré au thème de la créativité, pointe également le fait que « *le grand âge se vit [...] comme un âge agonique, du grec agôn, qui signifie "combat" [...] "danger", "jeux", "crainte", "moment critique"* ». Néanmoins, tout comme Arbuz, il met en avant l'émergence d'une nouvelle manière d'envisager le grand âge où « *la créativité trouverait sa place entière et son juste emploi* ». Selon Dadoun, tout comme le jeune enfant, la personne centenaire a un pouvoir créateur, un potentiel de créativité qui lui permet de

faire face à ses difficultés.

De même, selon Talpin (2011) « *le sujet vieillissant est "condamné à la créativité". Cette condamnation n'est rien d'autre que la condamnation à vivre, c'est-à-dire à rester vivant et à effectuer un travail psychique jamais achevé, toujours relancé du fait de la pulsion [...]. La créativité liée au vieillissement témoigne d'une certaine prise de conscience du vieillissement propre comme celui des proches et d'une tentative de créer des solutions, des modes d'être inédits jusqu'alors.* » Il ajoute qu' « *évoquer la créativité à propos de la vieillesse témoigne tout autant d'un changement de regard et de représentations puisque celle-ci ne serait plus réduite à la routinisation, aux habitudes difficiles à changer, etc. [...]. En somme, par la mobilisation de sa créativité, des choses les plus simples, les plus quotidiennes, aux plus valorisées socialement, le sujet s'invente, au double sens du trouvé et du créé. [...] Ce faisant, il s'auto-transforme dans son âge, en fonction des exigences de celui-ci et en intégrant, autant que faire se peut, les strates et les traces du passé.* »

L'auteur parle d' « invention de soi » là où nous parlons de révélation de soi. Il ressort de ces réflexions que vivre de manière créative suppose d'être en relation avec un autre (être écouté, transmettre), pouvoir se recentrer sur soi-même (capacité d'être seul en présence de l'autre) afin de s'inventer (ou se réinventer) quand on n'a plus

de modèles identificatoires. En effet, la plupart des résidents n'en ont pas ou plus (ils sont les premiers à vivre aussi longtemps), ils doivent « inventer leur vie en empruntant à différentes figures » (Talpin, 2011). Dépasser les représentations sociales du handicap et du grand âge suppose donc :

- une reconnaissance de la différence pour dépasser la peur que suscite la confrontation au

handicap et/ou à la vieillesse ;

- une reconnaissance des capacités créatrices des personnes en situation de handicap et/ou de dépendance et/ou ayant atteint un âge avancé pour développer de nouveaux modèles de référence ;
- le développement d'une approche créative dans la relation d'accompagnement pour dépasser la tendance à l'infantilisation et l'asymétrie dans les rapports sociaux.

Facteur externe : analyser le type de management mis en place dans un EMS

Dans quelle mesure les modes de management influent-ils sur la relation d'accompagnement professionnel/résident ? Afin de tenter de répondre à cette question, il s'agit d'analyser au préalable le type de management à l'œuvre et son impact sur les pratiques professionnelles.

Intercommunication dans les relations hiérarchiques

Nous avons vu que le lien hiérarchique induit d'emblée une asymétrie dans la relation. Asymétrie que l'on retrouve dans la relation de dépendance.

Si l'on part du postulat que l'on reproduit dans la relation à l'autre ce qu'on subit soi-même, il est fort possible qu'un professionnel (sans ressources psychiques suffisantes, sans modèles de référence et dans des situations très complexes) va reproduire dans sa relation avec le résident ce qu'il vit lui-même avec sa hiérarchie.

Ainsi, s'il ne se sent pas considéré comme sujet (d'égal à égal) par sa hiérarchie, il aura des difficultés à considérer à son tour le résident comme sujet. Il va intérieuriser cette expérience et

reproduire ce qu'il vit dans sa relation au résident en calquant les comportements de son supérieur hiérarchique.

Il est ainsi possible que la manière d'entrer en communication avec le résident et le vocabulaire utilisé sont influencés par la façon dont les managers communiquent avec les non cadres. Ainsi, la difficulté à reconstruire une symétrie dans la relation résident/professionnel serait en partie liée à l'asymétrie qui perdure dans la relation cadre/non cadre. En revanche, s'il y a intercommunication entre cadre et non cadre sans asymétrie ni domination mais avec maintien d'une relation symétrique (Calori,

Habermas), cette intercommunication pourra se rejouer/retrouver entre le professionnel et le résident. Autrement dit, si le mode de communication dans les pratiques managériales permet au professionnel de faire l'expérience d'une relation symétrique et lui permet d'être une personne « responsable » (parce que le cadre l'est lui-même), il pourra à son tour permettre au résident d'être une personne responsable et donc d'accéder à la socialisation

tertiaire (au sens de poursuivre son intégration dans la société).

Ce qui signifie que la relation cadre/non cadre ou résident/professionnel doit se fonder, non seulement sur la reconnaissance du statut de son interlocuteur mais aussi sur la reconnaissance de l'individu (sujet, adulte, différent, unique). Cela revient à regarder l'autre de manière créative (nous y reviendrons).

Logiques managériales et niveaux de communication à l'œuvre dans les EMS

Nous nous intéressons ici à la logique du manager et à son influence sur le mode de communication adopté dans les pratiques qu'il préconise. Dans le cas particulier du management des organisations, Calori (2003) distingue 3 types de logique managériale - binaire, dialectique et hyperdialectique - qui vont déterminer le niveau de communication - agir stratégique ou agir communicationnel.

- « *La logique binaire* considère chaque énoncé comme vrai ou faux, il pense en termes de "soit... soit". » Un manager dont la logique de raisonnement est binaire va adopter un mode d'**agir stratégique** : son objectif est d'arriver à ses fins en employant tous les arguments pour convaincre son interlocuteur. Il accepte (et profite de) l'asymétrie de la relation (dominant/dominé). Si le mode

de l'agir stratégique peut s'avérer nécessaire dans le développement organisationnel pur, il n'apparaît en revanche pas adapté dans les relations managériales puisqu'il ne prend pas en compte la parole du professionnel.

- Un manager adoptant une **logique dialectique** « *conçoit le changement comme le résultat de tensions bipolaires entre forces opposées* ». Il accepte qu'il y ait des tensions, des arguments opposés, des contradictions, qui peuvent être envisagés comme constructifs et source de progrès. Il est ouvert à l'autre, cherche à le comprendre. Il est dans l'agir communicationnel avec le non cadre. C'est une personne responsable qui cherche à maintenir ou créer une symétrie dans la relation (il n'accepte en aucune manière l'asymétrie). Chaque acteur s'engage

à tenter de comprendre le monde objectif, social et subjectif de l'autre autant que le sien. Dans ce mode d'action, le langage occupe une place fondamentale. Un raisonnement dialectique favoriserait donc le dialogue et la prise en considération du professionnel, la reconnaissance de sa parole.

Si l'agir communicationnel est préconisé dans les pratiques managériales, la logique dialectique est-elle suffisante pour permettre au professionnel d'être à son tour dans l'agir émancipatoire avec le résident ?

- Dans la **logique hyperdialectique**, le but recherché est émancipatoire : il permet de déclencher chez l'autre un processus d'autoréflexion, de développer l'intercompréhension. Le sujet est décentré de lui-même, il reconnaît l'autre comme individu différent mais égal. Le manager, dont la logique de raisonnement est sur un mode hyperdialectique, va adopter le mode le plus pur d'agir communicationnel (ou agir émancipatoire) qui vise essentiellement la compréhension réciproque (*Calori, 2003*). Il y a prise en compte de chaque situation dans toute sa complexité : la créativité est à l'œuvre.

C'est donc la logique hyperdialectique dans les pratiques managériales qui permettrait au professionnel d'être dans l'agir émancipatoire avec le résident. Elle suppose de la part du

manager un travail de réflexion sur soi et sur ses pratiques.

Ainsi, dans le cas particulier du management en EMS :

- la logique binaire peut entraîner d'une part un mal-être professionnel, d'autre part favoriser le mode de l'agir observationnel, qui peut être à l'origine de maltraitance.
- la logique dialectique est plus favorable au bien-être professionnel mais ne garantit pas l'utilisation de l'agir émancipatoire (communication de type *je-je*), c'est-à-dire un environnement propice à l'accès à la socialisation pour le résident.
- la logique hyperdialectique va permettre au professionnel de devenir une personne « responsable » et de développer des compétences dans l'intercompréhension et d'adopter le mode de l'agir émancipatoire avec le résident. Elle fait appel à la créativité.

Il est donc indispensable d'analyser le type de management en place et la structure de raisonnement du manager afin d'identifier ce qui peut entraîner une relation professionnel/résident inadaptée.

Nous avons ainsi montré la nécessité de l'agir émancipatoire dans la relation professionnel/résident, puis mis en évidence ce qui pouvait empêcher le professionnel d'agir sur ce mode. Nous allons à présent réfléchir aux conditions nécessaires à sa mise en œuvre.

Structure de raisonnement du manager	Mode de communication dans la relation cadre/non cadre utilisé par le cadre		Influence sur le mode de communication utilisé par le professionnel dans la relation professionnel/résident
Logique binaire	Agir stratégique - accepte l'asymétrie dans la relation - démonstration, discussion fermée	Contexte où il peut être utilisé : Exploitation	Agir observationnel ou agir communicationnel inadapté car en dehors d'un cadre thérapeutique/éducatif
Logique dialectique	Agir communicationnel (recherche la symétrie dans la relation)	Contexte où il peut être utilisé : Pratiques de dialogue et de délibération	Agir communicationnel adapté car utilisé uniquement dans le cadre thérapeutique/éducatif mais non suffisant pour être adapté dans la relation plus globale d'accompagnement au quotidien
Logique hyperdialectique	Mode le plus pur d'agir communicationnel ou agir émancipatoire (recherche de la symétrie et visée de la compréhension mutuelle) > permettre l'autoréflexion (donc intérêt émancipatoire)	Contexte où il peut être utilisé : Pratiques de dialogue et de délibération	Agir émancipatoire le but recherché est le déclenchement de l'autoréflexion, que la personne soit actrice de son propre développement, de sa propre évolution, de sa propre progression

5. Quelles sont les conditions nécessaires à la mise en œuvre de l'agir émancipatoire dans la relation d'accompagnement ?

L'accès à la socialisation tertiaire suppose un milieu favorable (écoute et préservation de la santé) et des ressources internes (créativité) permettant à la personne de se réinventer, s'auto-transformer, se révéler (processus d'individuation). Qu'est-ce qui permet alors au professionnel d'être dans l'agir

émancipatoire, mode de communication qui fait appel à la créativité, à la liberté et à l'autonomie de la personne ?

Il faudrait qu'il puisse lui-même en faire l'expérience dans la relation cadre/non cadre.

Comment un manager peut-il introduire ces différents aspects dans les méthodes qu'il emploie et le cadre qu'il pose ?

Condition n° 1 : Être au clair sur la sémantique

Qu'entend-on par « créativité » ?

La créativité se définit comme :

1. Capacité, pouvoir qu'a un individu de créer, c'est-à-dire d'imaginer et de réaliser quelque chose de nouveau.
2. Capacité de découvrir une solution nouvelle, originale, à un problème donné :
 - mise en œuvre par un individu
 - mise en œuvre collective de ce pouvoir par un ensemble d'individus*

Nous distinguons ici « créativité » de « création », cette dernière aboutissant à une réalisation, une production. Le terme de créativité est à comprendre au sens de Winnicott (1971) : « *La créativité est quelque chose d'universel. Elle est inhérente au fait de vivre. La créativité que nous avons en vue est celle qui permet à l'individu l'approche de la réalité extérieure. Si l'on admet une capacité cérébrale raisonnable et une intelligence suffisante qui permette à l'individu de devenir une personne participant à la vie de la communauté, tout événement sera créatif, sauf si l'individu est malade ou s'il est gêné par l'intervention de facteurs de l'environnement capables de bloquer ses processus créatifs.*

La créativité ne renvoie donc pas nécessairement à la fabrication d'un objet concret, mais plutôt **à la manière d'envisager la vie**. La créativité est un

mode de perception qui « *donne à l'individu le sentiment que la vie vaut la peine d'être vécue* » (Winnicott, 1971). Winnicott évoque le rôle majeur de l'environnement et son impact sur la créativité, tant qu'il y a situation de dépendance.

Il précise que, dans la confrontation à la réalité extérieure, l'individu peut, en l'absence d'un environnement adapté, adopter deux types d'attitudes extrêmes : soit il ne parvient pas à exprimer sa créativité et adopte une attitude de soumission, soit il se situe dans la toute-puissance (créativité à l'extrême dans le sens où on veut avoir le pouvoir sur toutes choses). Ce sont des attitudes excessives que l'on peut retrouver chez les résidents qui « posent problème » et mettent en grande difficulté les professionnels :

- des résidents hyper-adaptés ayant le sentiment que leur existence n'a plus de valeur ;
- des résidents dans la toute-puissance (contrôle magique), dans la destruction.

« *Aucun résident ne peut vivre longtemps en établissement sans renoncer à l'illusion d'être capable d'en refuser les règles. Mais il ne faut pas renforcer son faux self, c'est-à-dire les comportements qui entretiennent son adaptation à l'environnement au prix du déni de sa réalité intérieure* ». (Charazac, 2016).

Il importe aussi que les professionnels eux-mêmes ne soient, vis-à-vis du cadre institutionnel :

- ni dans une attitude de soumission (incapacité à exprimer leur créativité) : exécution des tâches sans aucun ajustement au résident ;

Qu'entend-on par « jouer » ?

Le jeu comme aire intermédiaire d'expérience dans la relation

« *C'est en jouant, et seulement en jouant, que l'individu, enfant ou adulte, est capable d'être créatif et d'utiliser sa personnalité tout entière. C'est seulement en étant créatif que l'individu découvre le soi* » (Winnicott, 1971).

« *Le jeu a une place et un temps propres. Il n'est pas au dedans [...]. Il ne se situe pas non plus au dehors, c'est-à-dire qu'il n'est pas une partie répudiée du monde, le non-moi, de ce monde que l'individu a essayé de reconnaître comme étant véritablement au dehors et échappant au contrôle magique. Pour contrôler ce qui est au dehors, on doit faire des choses, et non simplement penser ou désirer, et faire des choses, cela prend du temps. Jouer, c'est faire.* »

Le jeu se situe donc dans un « espace potentiel » entre au moins deux individus (au départ, le bébé et la mère) qui n'est ni dedans (subjectivité), ni dehors (réalité existante, objectivement perçue) et qui varie selon les expériences de vie.

- ni dans une attitude de toute-puissance : attaque, voire destruction, de toute forme de cadre mis en place.

Qu'est-ce qui permet aux résidents et aux professionnels d'être créatifs ? Selon Winnicott, il faut jouer.

« *C'est le jeu qui est universel et qui correspond à la santé : l'activité du jeu facilite la croissance et par là même, la santé. Jouer conduit à établir des relations de groupe [...]. Ce qui est naturel, c'est de jouer.* »

Le jeu comme condition de fonctionnement d'un mécanisme

Le « jeu » désigne aussi la **condition de fonctionnement** d'un mécanisme.

Il doit être calculé de manière précise pour que le mécanisme fonctionne et qu'il y ait du mouvement.

Dans le fonctionnement d'une institution, il apparaît fondamental qu'il y ait du « jeu », à savoir un espace suffisant permettant la confrontation entre la réalité objectivement perçue et la subjectivité de chaque individu. C'est en cela que l'institution peut accepter la différence, tolérer l'incertitude et s'ajuster à chacun.

Il s'agit par ailleurs de prendre en compte cette notion de « jeu » dans une dimension spatio-temporelle :

- dans l'organisation institutionnelle avec la mise en place d'**espaces** de réflexion ;
- dans le déroulement même de ces **temps** de réflexion.

Condition n° 2 : Envisager la créativité à tous les niveaux

Du côté des résidents

La reconnaissance d'un potentiel créatif chez les résidents est une condition nécessaire pour être dans l'agir émancipatoire. Pour que ce potentiel créatif puisse s'exprimer, il faut s'assurer que la personne n'adopte ni une attitude de soumission (dépendance), ni une position omnipotente (indépendance) face à la réalité. Cela suppose que sa créativité puisse s'exprimer dans un espace spécifique, une aire intermédiaire d'expérience, donc une aire de jeu au sens de Winnicott, où réalité interne (pensées, fantasmes, sensations, impulsions, etc.) et réalité objectivement perçue se rencontrent.

« Ainsi, pour le sujet âgé vivant en institution du fait de sa dépendance physique, psychique ou cognitive, la créativité ne passe pas forcément par des ateliers spécifiques mais par la création d'un espace au quotidien, espace qui suppose une certaine résistance à la pression facilement normative de l'institution car celle-ci ne supporte pas toujours très bien ces résistances, quand bien même elles ne s'inscrivent pas dans l'opposition mais dans l'être. » (Talpin, 2011)

Selon nous, l'expression de cette créativité peut se faire dans le jeu de la rencontre professionnel/résident si le professionnel utilise l'agir émancipatoire. En effet, c'est ce mode de communication et la relation de confiance

qui s'établit avec le professionnel qui peut susciter un terrain de jeu intermédiaire où le résident pourra :

- faire l'expérience de la toute-puissance : malgré son handicap, sa maladie, etc., il peut imaginer et se dire que tout est possible.
- être seul en présence du professionnel : assis sur son fauteuil, il peut « *communiquer une succession d'idées, de pensées, d'impulsions, de sensations qui ne sont pas reliées entre elles, si ce n'est d'une certaine manière, sur le plan neurologique ou physiologique* ». Autrement dit, il fait l'expérience d' « *être sans qu'il y ait de but* » et il a la certitude que le professionnel en qui il a confiance est disponible et demeure présent psychiquement même s'il oublie sa présence car pris dans son « jeu ». Cela n'est possible que si le professionnel accepte cette séquence de pensées sans liens et ne cherche pas un fil conducteur.
- enfin, et parce qu'il a expérimenté les deux points précédents, être capable de confronter sa réalité interne à celle du professionnel, qui introduit sa propre activité, ses propres idées, et ce en y prenant plaisir.

Autrement dit, être dans l'agir émancipatoire, c'est être dans une aire intermédiaire où le résident peut « jouer » au sens de trouver les ressources internes qui lui permettront de se découvrir (processus d'individuation) et de se confronter à la

réalité extérieure (socialisation).
Cela suppose que le professionnel
 puisse de son côté exprimer et développer cette créativité.

Du côté des professionnels

« Être créatif », se déclarer favorable à la créativité dans le milieu professionnel est très à la mode. Néanmoins, lorsqu'il s'agit de prendre une décision, c'est le plus souvent le conformisme qui l'emporte. On préfère maintenir ce qu'on connaît, ce qui est familier car plus sûr et plus confortable. D'où le développement des habitudes, des automatismes. Néanmoins, s'ils peuvent être rassurants dans la vie quotidienne, ils peuvent être dangereux dans le cadre professionnel.

Reconnaître le potentiel créatif d'un résident et proposer un environnement propice à son expression suppose que les professionnels eux-mêmes puissent **envisager leur travail de manière créative**, faire des expériences nouvelles, communiquer une succession d'idées, de sensations. Autrement dit, permettre aux professionnels de « jouer » dans une aire intermédiaire d'expérience où ils vont pouvoir confronter leur subjectivité à ce qui est objectivement perçu (pluralité des regards face à une même situation) sans que cela soit dangereux (jugement).

Si le professionnel peut expérimenter de manière positive la nouveauté et donc développer sa capacité à

découvrir des solutions nouvelles à un problème donné, il pourra à son tour le proposer aux résidents.

Du côté des professionnels, il est donc tout aussi nécessaire de développer un « terrain de jeu ». Cela suppose de renoncer à une partie de leur rôle auprès du résident et s'autoriser à lui laisser un espace de créativité.

Du côté de l'institution

« La créativité du sujet âgé passe par la capacité de relance de l'institution mais aussi, tout simplement, par la capacité de celle-ci de supporter (au double sens de tolérer et d'étayer) la liberté de chaque sujet. Cela suppose aussi [...] que le sujet âgé ne soit pas réduit à la passivité, tant du fait de la maladie, du handicap, que du fait des exigences organisationnelles de l'institution. » (Talpin, 2011)

Donaz (2011) parle de portage et d'accordage institutionnel « pour relancer les potentialités créatrices jamais totalement détruites ».

En lien avec ce qui a été développé ci-dessus, pouvoir « tolérer », « porter », « étayer » la créativité, la liberté et l'autonomie des résidents dépend de la capacité de l'institution à tolérer, porter et étayer la créativité, la liberté et l'autonomie des professionnels.

Condition n° 3 : Introduire du « jeu » dans les pratiques managériales

*« Les personnes prises en charge doivent redevenir des énigmes dont la recherche des clés est le moteur de la dynamique d'équipe [...]. S'il n'y a plus de place pour le débat et l'échange des idées, c'est le risque de la pensée unique [...]. Il faut réintroduire la différence, réactiver les débats d'idées, réhabiliter la confrontation. [...]. Pour réinjecter de l'humain, **il faut que le management crée des espaces, des zones de tolérance et parfois d'incertitude.** » (Abry, 2006).*

Il s'agit ainsi d'instaurer des espaces de dialogue* entre les professionnels afin de leur permettre de développer une approche créative dans leurs pratiques. Il est donc indispensable que les managers instaurent et portent au quotidien des zones/espaces de créativité, au sens d'aires intermédiaires d'expérience, où :

- la parole peut circuler librement ;
- un dialogue peut s'instaurer ;
- réalité subjective des professionnels et réalité objectivement perçue concernant les situations cliniques rencontrées puissent se confronter au sens positif du terme ;
- chacun puisse se sentir reconnu par sa hiérarchie et par ses pairs.

Ces espaces intermédiaires doivent empêcher l'apparition de comportements « aléatoires » (non-respect, maltraitance, etc.) ou de

relations de trop grande proximité entre les individus.

Au sein des EMS, ces aires transitionnelles/intermédiaires sont tous les temps de réflexion et d'échanges formalisés (réunions). Si les groupes d'analyse des pratiques professionnelles peuvent être considérés comme un espace transitionnel décisif au sein d'une institution, ils complètent les autres temps formalisés dans lesquels cadres et non cadres se rencontrent à deux ou en groupe.

Il s'agit de trouver un équilibre entre :

- « ne pas réfléchir » : être uniquement dans le faire et prendre des décisions sur le mode action/réaction ;
- « réfléchir sans arrêt » et ne jamais pouvoir prendre de décision.

La démarche adaptée est d'être dans le « penser/décider/agir ». Cela ne peut se faire que dans des espaces formalisés où les professionnels pourront jouer, au sens de prendre plaisir à mettre en lien des idées qui permettront :

- d'un point vue externe : de trouver une solution nouvelle à un problème donné.
- d'un point de vue interne : d'utiliser sa personnalité tout entière et de découvrir son soi profond.

* « Dialogue » tel que Peter Senge le définit : « un flux de sens qui passe librement entre les personnes ».

Condition n° 4 : Définir, annoncer et tenir le cadre

Tout comme en mécanique, il faut du « jeu », c'est-à-dire des espaces d'incertitude et d'ajustement pour que l'institution fonctionne et reste en mouvement.

Tout comme le jeu mécanique est le résultat d'un calcul extrêmement précis, le cadre de ces espaces doit être extrêmement clair afin de permettre l'expression adaptée de la créativité, de la liberté et de l'autonomie des professionnels dans leurs pratiques. Dans la relation d'accompagnement, être dans l'agir émancipatoire suppose de la part du professionnel de définir le cadre de la relation, donc le cadre de la rencontre dans laquelle la liberté, la créativité et l'autonomie du résident vont pouvoir à leur tour s'exprimer.

Le manager doit lui-même pouvoir se sentir libre, autonome et créatif dans les espaces qu'il met en place et dans la relation hiérarchique qu'il instaure. Cela suppose que lui aussi expérimente un espace émancipatoire favorisant l'autoréflexion et l'expression de sa propre créativité, lui permettant :

- d'accepter l'incertitude ;
- de prendre des décisions sur la base d'idées nouvelles (celles des autres) sans avoir peur de l'échec ;
- de créer des espaces favorisant l'émergence d'idées nouvelles et permettant de réévaluer toutes les décisions prises. Ce qui équivaut à être dans une logique hyperdialectique, celle qu'il convient de développer dans le cadre du management en EMS.

En conclusion

Concevoir des EMS de nouvelle génération, c'est pouvoir les regarder de manière créative : ce sont des « espaces de jeu » où chaque « Je » peut se révéler et poursuivre son intégration dans la société.

VI. Recommandations

L'axe majeur de changement consiste, pour la société, à adopter une nouvelle conception des EMS en les envisageant comme espace de révélation de soi favorisant la poursuite d'une intégration dans la société.

Comment y parvenir ?

Contrairement à la coutume qui veut que des recommandations, comme synthèse d'un avis, prennent une forme brève et

prescriptive, il nous a paru nécessaire, eu égard au thème, d'opter pour une forme plus développée, explicative.

1. Intégrer le «progrès» (au sens d'Amartya Sen) au fonctionnement des EMS

A. Faire reposer la création et le développement des EMS sur un socle comportant, à parts égales, les sciences humaines et sociales et la médecine, notamment la médecine « 4P » (prédictive, préventive, personnalisée et participative).

B. Faire entrer les nouvelles technologies dans les EMS : application des neurosciences, adaptation à l'ère numérique, utilisation de l'intelligence artificielle et de la robotique. Cette démarche devra progresser de manière éthique en prévenant tout danger de « technodépendance ».

2. Favoriser le respect du statut social et faciliter la socialisation des résidents

a) Définir le cadre des EMS en pensant aux résidents qui y vivent

Cette partie fait référence au texte sur « *Enfermement et sentiment d'enfermement : comment sortir de l'enfermement par l'individuation ?** », où l'on soutient qu'il faut envisager l'EMS comme un espace « autre » ou « tiers » (différent de la prison – espace totalement fermé – ou de la rue – espace totalement ouvert) dont

les limites sont définies en fonction de celui qui vient l'habiter, dans ce cas l'ensemble des personnes accueillies. « Il s'agit donc de repartir de celui qui va habiter cet espace, à savoir "les résidents" pour ce qui est de l'EMS en tant que lieu de vie, et "le résident" pour ce qui est de la chambre en EMS, en tant que domicile et espace de vie privée.

* Cf. Publication du CEAR, « Le risque dans l'exercice des droits et libertés du résident en Etablissement médico-social », 2017.

Partir du résident, c'est s'intéresser à l'individu, autrement dit en tenant compte de la subjectivité de chacun, notamment son rapport à la dépendance, à la maladie, au handicap, comme (nouvelle) condition de son existence, qui le conduit à venir vivre en institution.»

Le sentiment d'enfermement ressenti par les résidents est en effet lié à l'impossibilité d'habiter (de disposer d'un « chez soi »), donc d'exister. En grande partie parce qu'il est investi comme territoire des professionnels,

sur lequel il est impossible pour la personne accueillie d'être un individu. D'où la proposition de sortir de l'enfermement par l'individuation. En effet, chaque personne accueillie, en tant que sujet, a le besoin de comprendre qui elle est. Question qui n'est pas propre aux personnes accueillies en EMS, mais liée au fait de se trouver en situation de « crise identitaire » à cause d'une situation de dépendance/handicap, qui exige de se poser cette question existentielle.

b) Dépasser les représentations sociales des professionnels sur le handicap et le très grand âge

Faciliter l'accès à un statut social et la socialisation nécessite de prendre en considération les représentations sociales des professionnels sur le handicap et le très grand âge, dans la mesure où elles influent de manière importante sur leur comportement envers le résident.

Il est en effet indispensable que dans la relation résident/professionnel :

- le professionnel expérimente au moins l'agir communicationnel (et le mode le plus pur de l'agir communicationnel dans certaines situations) dans la relation cadre/non cadre afin de lutter contre l'infantilisation et la substitution, et de développer son autonomie et sa créativité ;
- le professionnel soit une personne « responsable » au sens où il veille à reconstruire les conditions de la relation symétrique (atteindre la compréhension réciproque) afin de lutter contre une hiérarchisation des rapports sociaux ;

- le professionnel communique avec le résident sur le mode de l'agir émancipatoire, mode de communication dans lequel le résident est considéré comme un sujet et comme une personne au même titre que le professionnel afin de dépasser la « peur » que suscite la confrontation au handicap/grand âge, à travers la reconnaissance de la différence et de la capacité créatrice de l'autre.

En ce domaine, *la Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, adoptée le 11 février 2005, aura marqué un tournant décisif.

c) Penser le langage et la créativité dans les pratiques managériales utilisée en EMS

L'expression de la créativité, la liberté et l'autonomie de la personne accueillie en EMS, qui doivent lui permettre de se révéler, vont dépendre de la manière dont la créativité et le langage sont pris en compte dans les pratiques managériales.

Il est indispensable pour cela que chaque manager :

- adopte une logique dialectique et hyperdialectique qui laisse place au dialogue. Cette démarche permet normalement de tolérer et d'accepter la différence, la confrontation et l'incertitude

propres aux relations humaines ;

- crée des zones, des espaces de dialogue, dont le cadre soit très clairement défini, afin que la rencontre entre professionnels ait valeur de ressource et de repère ;
- aie constamment à l'esprit que cette méthode de management, applicable à nombre d'entreprises, est particulièrement souhaitable dans la conception d'établissements médico-sociaux de nouvelle génération, dont l'objectif sera de les insérer dans la cité, et de faire en sorte que leurs résidents conservent leur dignité de citoyens.

3. Proposer un modèle pour la création et le fonctionnement d'EMS de nouvelle génération

Dans tous les cas, une conception d'établissements médico-sociaux de nouvelle génération doit comporter comme objectifs principaux sur le plan éthique :

- outre le respect de la liberté, et de l'autonomie des résidents, déjà souligné,
- la prise en compte de leurs compétences effectives, au nom d'une justice sociale affirmée, et cela :
 - quel que soit leur âge pour les uns, en différenciant bien l'avancée en âge, donnée démographique, du vieillissement, donnée médicale et biologique,
 - et quel que soit leur type de handicap, pour les autres.

a) Concernant la conception d'établissements médico-sociaux de nouvelle génération en général

Elle devra satisfaire aux **nouvelles missions comprises et acceptées par l'institution**, ce qui signifie le respect de deux conditions :

- la première est de **développer de nouvelles modalités d'accompagnement de nature**

médicale et non médicale ;

- la seconde est, dans cette optique, **d'adapter la structure organisationnelle de l'établissement** :
 - intégrant d'une part les nouvelles technologies du numérique, et abordant la réflexion éthique relative

à leur application en santé humaine ;
 • nécessitant d'autre part l'**acquisition de compétences spécifiques**,

chez les professionnels et les institutionnels, qui valoriseront le rôle de chacun dans cette réforme.

b) Concernant la conception d'établissements de nouvelle génération accueillant des personnes âgées

Au-delà notamment de l'âge considéré comme celui de la « retraite », on perçoit, à la lumière de ce qui a été exprimé dans le document, que l'avenir de ces établissements reposera sur deux options : ceux qui seront dédiés aux « âgés dépendants » et ceux qui le seront aux « âgés non dépendants ».

Selon toute vraisemblance les **modalités d'accueil** ne seront pas les mêmes, les âgés non dépendants préférant plutôt rester à leur domicile. On peut donc envisager des raisons différentes à l'entrée en « institution », raisons qui, *de facto*, différencieront les modalités d'accompagnement des uns et des autres.

Les établissements dédiés aux « âgés non dépendants » seront appellés à :

- identifier **les causes d'entrée** en établissement plutôt que de maintien au domicile ;
- préserver en tout premier lieu ce qu'il est convenu de nommer **la « continuité » dans l'existence** des personnes accueillies ; ce sera la condition *sine qua non* de la reconnaissance de leur statut social ; on ne pourra accepter un quelconque manquement en cette matière ;
- identifier ensuite **les niveaux de compétence et d'expérience des personnes accueillies**, dans le domaine professionnel qui aura été le leur, mais également dans leur vécu de citoyen, au sein de leur famille, ou dans leurs activités d'intérêt général ; le but étant de maintenir chez elles les capacités

qui leur permettront de continuer de participer à la vie sociale environnante ;
 - imaginer **la possibilité de les faire participer à l'enseignement et à la formation des plus jeunes**, et notamment des jeunes défavorisés sur les plans socio-économique et culturel ; ils pourraient fort bien ainsi participer au redémarrage de l'ascenseur social qui semble ralenti, sinon en panne, dans notre pays ; puisque des lieux, à l'intérieur des établissements, sont d'ores et déjà dédiés à des activités diverses, sous forme d' « ateliers » notamment, rien n'empêche qu'ils soient dédiés pour certains à des activités d'enseignement et de formation délivrés par des « **âgés ou ainés compétents** » ;

- enfin, mener la démarche **ainsi initiée**, sous des modalités qui seront établies,
 - d'une part, à partir de l'analyse des retours d'expérience, en évitant toute rupture avec la vie de la cité, y compris sur le plan institutionnel à l'extérieur de l'établissement,
 - d'autre part, non seulement à partir

de l'avancée en âge des personnes concernées, mais aussi selon leur vieillissement, notamment en termes d'altération des fonctions cognitives, avec les établissements destinés à accueillir les personnes « âgées et dépendantes ».

Les établissements destinés à accueillir les « âgés dépendants », les actuels EHPAD, seront appelés à :

- rester attentifs à la **suite à donner aux actions menées** dans les établissements précédents, et à la possibilité éventuelle de les prolonger, du fait de capacités cognitives préservées, **ou bien à leur mise en œuvre** du fait de la constatation de telles capacités chez les personnes nouvellement accueillies ;
- **mener des actions spécifiques, tels les programmes d'écoute**, issus

d'initiations aux accompagnements dédiés à des personnes hébergées en EHPAD (déjà « expérimentées » dans certains établissements d'Adef Résidences) ;

- pour finir, **développer les techniques de soins palliatifs et les accompagnements de fin de vie**, qui nécessitent à l'évidence des améliorations dans certains établissements.

c) Concernant la conception d'établissements de nouvelle génération accueillant des personnes en situation de handicap, l'enjeu est double :

- 1 permettre une participation effective des personnes handicapées à la vie sociale ;
- 2 assurer à chaque personne en situation de handicap, selon ses besoins, la compensation des conséquences de son handicap ; il est prévu que cette action soit facilitée par une socialisation adaptée.

Les clivages conceptuels et institutionnels entre le sanitaire et le social sont désormais abolis :

les personnes qui se trouvent en situation de handicap doivent recevoir, simultanément, tous les soins et toutes les aides dont elles ont besoin. Le handicap requiert une **approche attentive**, parfois complexe, centrée sur la situation de la personne handicapée et de ses proches, dans toutes ses

composantes, : sanitaires, matérielles, psychologiques, et sociales. Cette approche conduit à des réponses multiples, cohérentes et conjuguées, fournies par les professionnels des domaines concernés, mais aussi par des non professionnels susceptibles d'agir dans divers secteurs tels que le logement, le travail, l'éducation, la culture...

Parallèlement, les personnes handicapées, leurs familles et les associations afférentes, ont, dans toute politique en faveur des personnes en situation de handicap, **un rôle irremplaçable en termes de connaissance et d'expérience**, dont les Etablissements Hébergeant des Personnes en Situation de Handicap (EHPSH) devront prendre pleinement conscience à l'avenir, et qu'ils devront intégrer dans leur futur mode de gestion.

Les EHPSH de nouvelle génération devront finalement intégrer ces différentes composantes pour **agir comme révélateurs et potentialisateurs des compétences des personnes en situation de handicap**.

L'alternative, pour ne pas dire l'innovation, consiste à adopter une approche écologique de ces personnes, tenant compte des caractéristiques de leur environnement, pour une prise en charge et un accompagnement adaptés.

Le déplacement de la cible de la réadaptation, de nature médicale, à celle des droits et de la citoyenneté, montre à quel point la problématique du handicap déborde le champ unique du volet de la santé comportant l'absence de maladie, pour rejoindre les deux autres volets que sont l'accession au bien-être et l'épanouissement de la personne handicapée.

Références bibliographiques

ABRY J-M. (2009). « Le social et médico-social à l'épreuve de sa déhumanisation ». *Connexions*, n° 91, p. 163-174.

AMBROSELLI C. (1988), *L'éthique médicale*, Paris, PUF, coll. « Que sais-je ? ».

ARBUZ G. (2016), *Écouter les sujets âgés*, Toulouse, Erès.

BOLLY C. (dir.) (2008), *La dignité, c'est quoi au juste ?*, Weyrich éditions.

CALORI R. (2003). « Philosophie et développement organisationnel : Dialectique, agir communicationnel, délibération et dialogue », *Revue française de gestion*, n° 142, p. 13-41.

CAMPBELL, R., NOLFI, D. (2005). « Teaching elderly adults to use the Internet to access health care information : before-after study », *Journal of Medical Internet Research*.

CHARAZAC P., JOSSERAND S-A., TALPIN J-M. (2016). *Le groupe dans l'institution gériatrique*, Paris, Dunod.

DADOUN R. (2011), « Grand âge : Le temps de la re-création. Vers un grand tournant centenaire », *Gérontologie et société*, n° 137, p. 13-22.

DONAZ M. (2011), « Entre créativité, groupe et soin psychique du sujet âgé en mal de vieillir », *Gérontologie et société*, n° 137, p. 95-111.

B. DONVILLE (2011-2012), *Annuaire de l'EHESS*, p. 587-588.

DOU GOARIN C. (2014), « La socialisation tertiaire des seniors », *Empan*, n° 94, p. 137-143.

FELLER E. (2017), *Du vieillard au retraité. La construction de la vieillesse dans la France du XXème siècle*, Paris, L'Harmattan.

FILIOD J-P. (2011), « Au-delà de l'art : Créativité et expérience esthétique », *Gérontologie et société*, n° 137, p. 37-48.

FLAHAUT F. (2002), *Le Sentiment d'exister. Ce qui ne va pas de soi*, Paris, Descartes & Cie.

HABERMAS J. (1987), *Théorie de l'agir communicationnel*, Paris, Fayard.

HAYFLICK L. (2007). “Entropy Explains Aging, Genetic Determinism Explains Longevity, and Undefined Terminology Explains Misunderstanding Both”. *PLoS Genet* 3(12): e220.

LE BRETON D. (2015), *Disparaître de soi. Une tentation contemporaine*, Paris, Métailié.

MACKLIN R. (2003), "Dignity is a useless concept", *British Medical Journal*, 327:1419-20.

MERCIER M. (1999), « Représentations sociales du handicap mental », in *Approches interculturelles en déficience mentale*, Namur, Presses universitaires de Namur, p. 49-62.

NEUGARTEN B. L. (1970), "The Old and the Young in modern Societies", *American Behavioral Scientist*, 14, 13-24.

PASLEAU J-P., COLLIGNON J-L., (1998), « Handicap mental et représentations sociales », in J. Duchêne, M. Mercier, J. Delville, M. L. Delfosse, & M. Mattys (éds.), *Éthique et Handicap mental*, Namur, Presses universitaires de Namur, p. 33-40.

TALPIN J-M. (2011), « Être créatif : Un impératif psychique tardif au service de la vie », *Gérontologie et société*, n° 137, p. 23-36.

WEBER O., MOREL A. (2011), « Société et vieillissement », *Rapport du groupe n°1, Inspection des Affaires sociales*.

WINNICOTT D.W., (1975), *Jeu et réalité. L'espace potentiel* (1971), Paris, Gallimard.

Composition du Comité d'éthique d'Adef Résidences

Président

Alain GRIMFELD : Médecin, professeur honoraire de l'Université Pierre et Marie Curie (Paris 6)

Membres

Alix BERNARD : Maître de conférence en psychologie à l'Université d'Angers

Sabrina BLOT-LEROY : Psychologue, directrice des sciences humaines et sociales

Dominique BOURGINE : Président du Directoire

Yves CLAISSE : Avocat à la Cour

Yannis CONSTANTINIDES : Philosophe, enseignant à l'Espace éthique IDF

Elise FELLER : Historienne

Simon-Daniel KIPMAN : Psychiatre, psychanalyste

Alice PAILLET : Psychologue, référente bientraitance

Marie SARAZIN : Médecin, chef du service de neurologie au Centre hospitalier Sainte-Anne

Dominique THIERRY : Chef de projet au Ministère de la transition écologique et solidaire

Personnes ayant participé à l'élaboration du document

Laure CLOAREC-BLANCHARD : Médecin gériatre, référente nutrition

Arnaud GALLET : Directeur de la Communication



©Adef Résidences - création et production service communication.
Tous droits réservés, reproduction interdite - Décembre 2018.

Imprimé sur papier recyclé : PEFC - Koryo - Janvier 2019.

La consultation, l'impression et la diffusion du livre et de son contenu sont autorisées dans le respect du travail de ses auteurs. Toute modification, citation sans références et autre modification des contenus seront considérées comme du plagiat et des poursuites pourront être engagées envers les personnes reconnues responsables.



Comité d'Ethique Adef Résidences

Adef Résidences

19/21 rue Baudin
94207 Ivry-sur-Seine cedex
Tél. : 01 72 46 71 22
www.adef-residences.com

ISBN 978-2-9554406-3-6

The barcode is standard 1D. The numbers below it are: 9 78 2955 | 440636