



Anesm

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

ANALYSE DOCUMENTAIRE

OCTOBRE 2011

Relative à la recommandation de bonnes
pratiques professionnelles

Qualité de vie en Ehpad (volet 2)
Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne

SOMMAIRE

Méthodologie	5
Le champ de la recommandation	6
1. Personnalisation et vie en collectivité	7
1.1. Protection, sécurité et liberté des droits	7
1.2. Préserver la vie personnelle	7
2. Le cadre de vie dans les EHPAD	8
2.1. Une préoccupation contemporaine	8
2.2. Qu'est ce que le cadre de vie ?	8
3. La vie quotidienne	10
3.1. Qu'est-ce-que la vie quotidienne ?	10
3.2. Les éléments participant à l'environnement physique et à la vie quotidienne	10
3.3. Définition de « Habiter »	11
L'implantation de l'établissement	12
1. La mobilité des personnes	13
2. L'implantation et l'accessibilité des établissements	14
2.1. Inscrire l'établissement dans un lieu animé	14
2.2 La desserte par les transports en commun	14
2.3. L'accessibilité des locaux aux personnes handicapées ou à mobilité réduite	15
2.3.1 La notion d'accessibilité	15
Les espaces personnels	16
1. Le statut juridique de l'espace privé en Ehpad	16
1.1. Les clauses abusives de certains contrats de séjour	18
1.2. Les normes de sécurité	18
2. L'institution favorise la dépersonnalisation de l'espace	19
3. Se sentir chez soi : un enjeu de la qualité de vie	20

4.	La chambre : espace personnel privilégié	22
4.1.	Un espace aux multiples usages	22
4.2.	La chambre comme lieu de l'intimité	23
4.3.	Aménagement de la chambre	24
	Les espaces collectifs et semi-collectifs	26
1.	Le style architectural	26
2.	Définition des espaces collectifs et semi-collectifs	27
2.1.	Le cadre réglementaire	28
2.2.	L'organisation des espaces	29
3.	L'utilisation différente des espaces	30
3.	Les différents espaces collectifs	31
3.1.	Les espaces intérieurs de vie collective	31
3.2.	Les espaces extérieurs	31
3.3.	Le couloir et les espaces de libre circulation	32
3.4.	La personnalisation des espaces semi-collectifs	33
4.	Les éléments influençant la qualité des espaces collectifs	33
4.1.	La lumière	33
4.2.	Les couleurs	34
4.2.1.	Les couleurs et l'avancée en âge	34
4.2.2.	Les couleurs et les déficits cognitifs	34
4.3.	Le climat sonore	37
4.4.	La température	37
4.5.	Les matériaux	37
4.6.	Les odeurs	37
	Organisation des différents aspects de la vie collective	39
1.	Les éléments de la vie quotidienne	40
1.1.	Les repas	40
1.1.1.	Prendre plaisir	40
1.1.2.	Choisir son voisin de table	41
1.1.3.	Choisir son menu	42
1.1.4.	Repas et autonomie	42
1.1.5.	Le refus alimentaire	42
1.2.	Les horaires	43
1.2.1.	Horaires des repas	43
1.2.2.	Horaires du lever et du coucher	43
1.3.	Le réveil et le petit-déjeuner	44
1.4.	Les soins, la toilette et l'habillement	44

1.5	La gestion du linge	45
1.6	Le sommeil et la nuit	46
1.7	Les moyens de communication	47
2.	« Personnaliser » la vie quotidienne	47
2.1	Connaitre les besoins des personnes	47
2.1.1.	Identifier les besoins et les habitudes de vie	47
2.1.2.	Inscrire les habitudes de vie dans le projet personnalisé	48
2.1.3.	L'organisation des plannings	49
2.2	S'appuyer sur la connaissance des professionnels	49
2.3	Inciter la participation des familles aux décisions organisationnelles	50
	Effectivité des droits liés au cadre de vie	51
1.	Le droit au respect de la vie privée	51
1.1.	Rappel réglementaire : la vie privée	51
1.2	Les risques d'intrusions dans la vie privée	52
2.	Respect de l'intimité et de la dignité	52
2.1.	La vie affective et sexuelle	52
2.2.	Les pratiques « à risque » : tabac, alcool	53
2.3	La gestion de l'argent	53
2.4.	La pratique d'un culte	54
2.5.	Le rôle des professionnels	54
2.5.1.	La tenue vestimentaire	55
2.5.2	L'attitude	55
2.5.3	L'implication des professionnels	56
2.5.4	La relation des résidents avec les professionnels	56
3	Information sur les droits, prise de parole et participation des résidents	57
3.1	Les documents d'information	57
3.2	Le point de vue des résidents sur leurs droits	58
3.3	Le recueil de la parole des résidents	58
	Conclusion	59

Méthodologie

L'analyse documentaire doit permettre d'identifier les thèmes de la recommandation « Qualité de vie en EHPAD volet 2 : cadre de vie et vie quotidienne » dans la littérature.

Une première analyse de la littérature a été faite avant la première réunion du groupe de travail puis elle a été enrichie tout au long du processus d'élaboration des recommandations

La présente analyse est réalisée à partir de la revue de littérature internationale réalisée par Lysette BOUCHER-CASTEL sur la qualité de vie, de documents disponibles en interne et de recherches Internet. Les documents sont essentiellement de langue française (à l'exception des données de la revue de littérature internationale) et publiés (si possible) depuis 2005. Seuls ont été lus les documents disponibles en interne et ceux disponibles en ligne. Une liste des documents non lus mais susceptibles d'alimenter le propos figure dans la bibliographie.

La consultation Internet s'est effectuée entre septembre et novembre 2010. Le moteur de recherche utilisé a été « Google » avec les mots clés suivants : « cadre de vie + EHPAD/maison de retraite », « vie quotidienne + EHPAD/maison de retraite », « intimité + EHPAD/maison de retraite », « chez soi + EHPAD/maison de retraite », « architecture + EHPAD/maison de retraite ».

Les bases de données suivantes ont été interrogées :

- BDSP
- CAIRN
- Habiter Autrement

Une recherche a été effectuée également à partir d'éléments de bibliographie semblant intéressants.

Des sites Internet spécialisés en Sciences Humaines et Sociales ont été consultés :

groupe thématique RT7 « Vieillesse, vieillissement et parcours de vie » de l'Association Française de Sociologie

CLEIRPPA (Centre de Liaison, d'Etudes, d'Informations et de Recherches sur les Problèmes des Personnes Agées)

Les articles et documents recensés ne disposant pas tous d'un résumé, ils ont été sélectionnés principalement à partir de leurs titres et/ou de leurs sous-titres.

Les éléments recensés ont ensuite été classés en fonction des axes de travail définis dans la lettre de cadrage, à savoir :

- implantation de l'établissement
- organisation des espaces collectif et semi-collectif
- organisation et personnalisation des espaces personnels
- organisation des différents aspects de la vie collective
- effectivité des droits liés au cadre de vie

Pour chaque axe de travail, une distinction est faite entre les éléments qui relèvent du constat (données d'enquête, analyse, etc.), et ceux qui relèvent de préconisations et d'expériences. Le plan adopté dans ce document n'est pas celui adopté secondairement pour les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Il a été élaboré à partir des données disponibles.

Le champ de la recommandation

Le domicile s'impose aujourd'hui comme le lieu de référence pour un accompagnement de qualité et respectueux des droits des personnes âgées. En opposition, l'institution a parfois du mal à se détacher des contraintes imposées par la forme collective. La vie en établissement est indissociable de la vie collective, du moins pour une partie du temps de la journée.

La qualité de l'environnement physique et celle de l'organisation de la vie quotidienne participent à la qualité de vie des personnes accueillies. Par exemple, l'appropriation des espaces, la personnalisation de la chambre, la souplesse de l'organisation de la vie quotidienne agissent sur le sentiment de bien-être global. L'environnement peut également disposer de vertus thérapeutiques et au moins en partie compenser des problèmes de désorientation ou de perte de mémoire.

Comment dans ces conditions permettre aux établissements de concilier vie collective et personnalisation, tout en améliorant la prise en charge des personnes âgées ? Quelles sont les règles communes intangibles de l'établissement ? Quelle est la marge d'autonomie ? Comment limiter les obstacles à la personnalisation inhérents à la vie en collectivité ? Comment permettre à l'établissement de s'adapter à la personne et non à la personne de s'adapter à l'établissement ? [voir à ce propos le dossier Weka action sociale : qualité de vie et établissement]

Le « chez soi » :

Le chez-soi marque généralement l'opposition entre celui qui reste quelque part et l'errant. Si le chez-soi est un abri matériel, il renvoie également à la dimension du sujet. « Se sentir bien chez soi », c'est aussi « se sentir soi ».

Le chez-soi ne se réduit pas au domicile, comme le remarque A. FRANCO. « D'abord parce que le sentiment de la familiarité colore tout l'environnement et au premier chef le quartier. Ensuite parce que l'institution d'accueil, elle aussi peut et doit permettre cette identification, dans une logique de parcours de vie où la personne devrait se sentir le moins possible étrangère à son environnement. (...) La grande diversité des lieux qui les [les Aînés] accueillent et les accueilleront, même temporairement illustre le défi qui est celui de notre société si elle veut leur permettre de trouver partout un « chez soi » porteur d'une promesse d'épanouissement. »¹

¹ FRANCO A. Rapport de la mission « Vivre chez soi », Juin 2010, pp. 25-27

1. Personnalisation et vie en collectivité

L'arrivée en établissement marque généralement un changement important dans la vie quotidienne d'une personne. Bien souvent, la vie en collectivité constitue une nouveauté, voire une rupture avec la vie passée. « Lorsqu'elle est centrée sur des logiques organisationnelles et fonctionnelles, il peut arriver que l'institution ne prenne pas en compte chaque personne comme différente et singulière. De ce fait, elle porte en elle des risques de dépersonnalisation et d'uniformisation.»² C'est dans ce contexte que la notion de « personnalisation » affirmée par la loi du 2 janvier 2002 prend sens.

1.1. Protection, sécurité et liberté des droits

La mission de protection et par conséquent de surveillance confiée aux établissements peut apparaître en contradiction avec la préservation de l'intimité et des libertés des personnes. « L'institution gériatrique maison de retraite se situe dans l'ambiguïté de ce carrefour entre lieu de vie, lieu de soin et lieu de mort. Elle oscille entre une volonté de préserver l'intimité et le devoir de l'enfreindre en permanence, pour l'hygiène des locaux et la toilette des patients. L'espace privé est anéanti dans les moindres recoins (...).

De fait, l'institution est un lieu hors intimité, où l'espace privé se limite au mieux à la chambre (parfois partagée), où le soin impose des contraintes techniques (...). A la différence d'un domicile ou même d'un espace hôtelier, les intervenants se trouvent dans la nécessité, pas toujours justifiée, de pénétrer sans cesse cet espace. Le vieillard devient un individu public »³

Le véritable défi pour ces établissements est alors d'arriver à maintenir un juste équilibre en conciliant un cadre de vie contenant et sécurisant et un respect des droits fondamentaux et des libertés individuelles (voir à ce propos la conférence de consensus « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligations de soins et de sécurité » des 24 et 25 novembre 2004 organisée par le ministère de la santé et de la protection sociale).⁴

1.2. Préserver la vie personnelle

Comme le souligne PAILLAT⁵ « la part d'autonomie, de vie personnelle, que respecte l'institution est l'indicateur le plus significatif de la qualité de vie, au-delà des handicaps qui, de toute façon, entravent aussi la liberté de la personne vivant chez elle ou en famille. Cette part d'autonomie n'est pas seulement une question de m² disponibles ou de cloisonnement de l'espace au sein de l'établissement. C'est la possibilité de recréer son monde, son univers propre. C'est aussi une réaction de dignité pour celui ou celle qui souffre psychologiquement de constater sa détérioration. »

² ANESM, Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, 2009, p.10

³ RIBES G. p 57 in DELBES, C., DUPRAS A., RIBES G., et al. « Intimité » Gérontologie et société, septembre 2007, n°122, 260 p.

⁴ ANAES et FHF. *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et sociaux, et obligation de soins et de sécurité*, Conférence de consensus (Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, Paris, 24 et 25 novembre 2004. Paris : 2004. 320 p.

⁵ PAILLAT,P., THEVENET,A., GUISET M-J., et al. Vieillir en collectivité .Gérontologie et société, juin 1995, n°73, 198p

2. Le cadre de vie dans les EHPAD

2.1 Une préoccupation contemporaine

En France, les politiques publiques cherchent à prendre en compte depuis une vingtaine d'années les besoins individuels des personnes âgées dans les établissements, au-delà des besoins strictement de santé. Le programme d'humanisation des hospices lancé par la loi du 30 juin 1975 marque à cet effet un tournant dans l'hébergement des personnes âgées et par extension de tous les résidents des établissements du secteur social et médico-social. Au début des années 80, les recommandations privilégiaient la mise en place de petites unités de vie pour rendre le cadre des établissements plus familiers (rapport du Conseil général au Plan de 1983, cité par ARGOUD). Actuellement, ces besoins sont plus appréhendés au regard des problématiques liées à l'habitat et à la vie quotidienne [ARGOUD, 2006] et sont devenus des éléments permettant d'apprécier la qualité de prise en charge des résidents.

L'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales indique que « la qualité des prises en charge est (en partie liée) à la nature du cadre de vie. (...) la qualité sera appréciée au regard de la satisfaction des résidents et de leur famille, par rapport à l'habitat, à la restauration, à l'existence ou non d'un sentiment de sécurité, de solitude (...). »

2.2 Qu'est ce que le cadre de vie ?

Il n'existe pas de définition simple du cadre de vie [RIZK, 2003]. De manière générale, il est possible d'envisager l'environnement des personnes en deux catégories :

- l'environnement physique (par exemple : le site d'implantation, la construction, les aménagements, le mobilier, les objets mis à la disposition, le climat, la lumière, le bruit, la flore, la faune, etc.)
- l'environnement social (par exemple : associations, voisinage, êtres humains, animaux, culture, opinions, principes d'action, etc.)

Comme le souligne A. FRANCO, « ce qui fait le cadre de vie des Aînés dépasse largement le domicile, même si celui-ci en est le centre. A la sphère intime et individuelle du logement, il faut ajouter le voisinage proche, le lien social, le continuum des services et des commerces qui rendent plus simple la vie quotidienne. (...) La présence d'équipements, les questions de propreté, de qualité des espaces extérieurs, de proximité des services, le sentiment de sécurité... participent donc de la notion de cadre de vie. »

On ne retiendra dans ce document que l'environnement physique ; l'environnement social est l'objet du 3^{ème} volet du programme de recommandations « Qualité de vie en EHPAD ».

L'Observatoire de l'habitat du ministère du logement du Luxembourg retient comme critères du confort de vie et en particulier comme critère du confort du logement, les indicateurs suivants :

- confort technique
- confort du cadre de vie
- confort spacieux
- confort de bien-être matériel
- confort de modernité
- confort général

Le cadre de vie est ici présenté sous l'angle de l'implantation de l'établissement, des éléments d'architecture (organisation des espaces, des couloirs, etc.), des éléments techniques participant au cadre de vie (lumières, matériaux, odeurs).

En 2003, le ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec diffusait un rapport d'orientations « Pour un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD⁶ » visant à promouvoir un environnement favorable. En 2004, « des visites sur site » ont été mises en œuvre par les services du ministère afin d'identifier les éléments favorables et les freins à la mise en œuvre de ces orientations.

Le rapport présentant les conclusions de ces visites met en avant le milieu de vie au travers de l'environnement humain et de l'environnement physique. Ces environnements sont déclinés au regard des différents des droits des résidents, à savoir :

- le droit à l'information ;
- le droit à la participation du résident ou de ses proches aux soins ;
- le droit à l'autonomie, l'identité et l'intégrité de la personne ;
- le droit à l'intimité ;
- le droit à la dignité et au respect ;
- le droit à la sécurité ;
- le droit au confort.

Les principes directeurs retenus dans les orientations ministérielles guidant les choix organisationnels et les modalités de prestation des soins et services aux personnes hébergées dans des centres privés ou publics précisent que :

« Toute personne hébergée a droit, notamment, à un milieu de vie qui respecte son identité, sa dignité et son intimité, qui assure sa sécurité et son confort, qui lui permette de donner un sens à sa vie et d'exercer sa capacité d'autodétermination. » [Un milieu de vie de qualité pour les personnes en CHSLD, p.18].

L'appréciation du cadre de vie est nécessairement subjective

L'appréciation de la qualité du cadre de vie est obligatoirement subjective, car elle est liée en partie à la perception que les personnes concernées ont des choses. Cette perception, fondée sur des impressions et des ressentis, n'est pas figée dans le temps et évolue en fonction de différents facteurs.

Les travaux d'Isabelle MALLON sur les EHPAD permettent de mieux comprendre cette dimension. L'auteur identifie notamment trois types de manière de vivre en maison de retraite et par conséquent trois manières d'appréhender le cadre de vie [MALLON, 2008] :

- les résidents parmi les moins âgés souvent issus de catégories populaires voient dans l'institution l'opportunité de mettre fin à une situation d'incertitude, parfois de précarité. Ils s'investissent dans l'organisation de la maison de retraite, s'approprient les différents lieux et entretiennent des contacts fréquents avec les autres résidents ;
- les résidents les mieux dotés en capitaux économiques, culturels et sociaux, les plus entourés par leur famille, mènent une vie personnelle dans la continuité de leur existence au domicile. Ils utilisent de manière limitée les impératifs de la vie collective, ils sortent régulièrement en dehors de l'établissement et maintiennent leurs réseaux sociaux extérieurs ;
- une grande partie des résidents ne parvient pas à intégrer les contraintes institutionnelles en raison de la difficulté à se faire à l'obligation d'entrer dans l'établissement.

⁶ Centre d'Hébergement et de Soins de Longue Durée

La manière de vivre l'entrée dans l'établissement, l'origine sociale de la personne, l'histoire de vie influencent la manière de vivre et de s'approprier l'espace dans les établissements. Plusieurs facteurs exogènes à l'organisation et à l'aménagement de l'établissement agissent fortement sur la manière dont les personnes vont s'approprier les espaces du quotidien [MALLON, 2005]. **Par conséquent, les aménagements et les éléments matériels qui existent au sein d'un établissement n'ont pas les mêmes effets selon les personnes.**

3. La vie quotidienne

3.1 Qu'est-ce-que la vie quotidienne ?

Selon le dictionnaire de la réadaptation, la vie quotidienne correspond à « l'ensemble des gestes accomplis chaque jour par une personne dans le but de prendre soin d'elle-même ou de participer à la vie sociale. » [BLOUIN, BERGERON et al. 1995].

La vie quotidienne est ici présentée sous l'angle de son organisation. Comment l'organisation de la vie quotidienne améliore la qualité de vie des résidents ? Comment les établissements peuvent-ils assouplir leur organisation et la gestion de la vie quotidienne pour améliorer la qualité de vie des personnes ?

3.2 Les éléments participant à l'environnement physique et à la vie quotidienne

Les études internationales ont mis en lumière différents outils permettant d'appréhender l'environnement physique d'un établissement c'est-à-dire l'organisation des repas, de la chambre, l'utilisation des jardins (accès visuel, accès physique), l'attitude du personnel, le temps de présence devant la télévision, la présence d'animaux de compagnie, les activités musicales, l'existence de jardins sensoriels. [BOUCHER CASTEL L p165. revue de littérature internationale]

Il existe aux Etats-Unis un instrument qualitatif permettant d'évaluer le niveau d'adaptation de l'environnement physique en institution pour des personnes atteintes de démence (TESS-NH). Cet outil comprend 13 domaines :

- contrôle de la sortie
- entretien
- propreté
- sécurité
- orientation/système de signes
- respect de la vie privée
- autonomie de l'unité
- accès à l'extérieur
- bruit
- stimulation visuelle/tactile
- espace/sièges
- familiarité/ambiance domestique

3.3 Définition de « Habiter »

La notion d'habiter est importante lorsque l'on traite du cadre de vie et des espaces personnels car elle renvoie à la capacité des personnes d'investir leur lieu d'habitation. La définition proposée par N. LEROUX semble intéressante dans la mesure où elle renvoie au lieu d'habitation mais également aux activités quotidiennes. « Habiter un lieu, c'est exister et prendre place dans la société, c'est pratiquer les usages communs du quotidien qui sont directement liés à l'habitat : manger et se faire la cuisine, recevoir, se divertir et se détendre, travailler, dormir dignement en étant protégé, prendre soin de soi, avoir une intimité, etc. »⁷

⁷ LEROUX, N. Qu'est ce qu'habiter ? Les enjeux pour la réinsertion *Vie sociale et traitements* 2008/1, n°97, pp14-25

L'implantation de l'établissement

Rappel de la lettre de cadrage

Comment maintenir et développer les relations avec l'extérieur en fonction de l'implantation de l'établissement ? En termes d'accessibilité, de transports, de sécurité routière, jardin, espaces extérieurs, etc.

Remarques sur les données disponibles

Les enquêtes quantitatives

- *l'enquête HID, 1999/2001* :

L'enquête HID transmet des informations sur la mobilité des personnes âgées : effectifs des personnes par périmètre de mobilité et par type d'établissement (EHPA / USLD), effectifs des personnes par type de situation et par type d'établissement, proportion de personnes présentant des difficultés par type d'établissement.

- *l'enquête « EHPA 2007 »* :

Il s'agit d'une enquête administrative quadriennale, réalisée par la Drees auprès des gestionnaires d'établissements.

- *l'enquête « résidents en EHPA »* :

Cette enquête a été réalisée par la Drees auprès des gestionnaires d'établissement, des résidents et de leurs proches. Elle renseigne sur les modalités de déplacements à l'extérieur de l'établissement et la mise en place dans les établissements de moyens de transport pour faciliter les sorties individuelles.

Les données de la littérature

Aucun élément sur la sécurité routière (à proximité des établissements) n'a été repéré dans la littérature.

Les éléments relatifs aux jardins et aux espaces extérieurs sont présentés dans le chapitre suivant : organisation des espaces collectif et semi-collectif.

Les recommandations

Les propositions et recommandations issues de la recherche documentaire portent principalement sur l'implantation géographique de l'établissement, c'est-à-dire son intégration physique dans un espace animé (centres-villes, etc.) et sur l'ouverture de l'établissement vers l'extérieur au regard des partenariats mobilisés et des projets d'animation. Par conséquent :

- les recommandations relatives à l'implantation de l'établissement s'adressent aux porteurs de projet d'un futur établissement et concernent peu les établissements existants ;
- les éléments relatifs au partenariat ne seront pas totalement détaillés dans la mesure où ils ont déjà été traités dans le volet 1 de la recommandation « Qualité de vie en EHPAD » ;

Le maintien du lien avec l'extérieur participe à la qualité de vie des personnes accueillies en établissement. L'absence de liens avec l'extérieur contribue au désinvestissement identitaire des personnes âgées. « Un certain nombre d'éléments objectifs (environnement de l'établissement, structure du quartier) contribuent au maintien de l'identité. La ville joue un rôle essentiel dans la conservation de l'identité sociale grâce au maintien des échanges, des relations et de la reconnaissance des lieux urbains comme support de la vie collective. » [BONVENTI, 2003]. Le fait pour une personne âgée de voir l'animation de la rue lui permet de conserver des repères [CHALINE, 2003].

Plusieurs facteurs interfèrent sur la relation avec l'extérieur :

- la mobilité des personnes
- l'implantation et l'accessibilité de l'établissement
- l'ouverture de l'établissement sur l'extérieur

1. La mobilité des personnes

L'enquête « résidents en EHPA », réalisée par la Drees en 2007 auprès de gestionnaires d'établissements, de résidents et de leurs proches indique que 41% des résidents déclarent ne pas sortir en dehors de l'établissement pour autre chose que les soins médicaux. C'est 39% des personnes qui mentionnent ne pas avoir besoin d'aide humaine pour se déplacer dans l'établissement⁸ et 66% de ceux qui ne sont pas confinés au lit ou au fauteuil mais qui ont besoin d'être aidés par une tierce personne pour se déplacer dans l'établissement⁹.

Parmi les motifs pour lesquels les résidents ne sortent pas de l'établissement, 51% évoquent spontanément leur état physique, 26% l'absence d'envie de sortir, 12% le défaut d'aide pour le faire, et 5% le fait de ne pas avoir le droit de sortir de l'établissement.

Ceci est confirmé par les données de l'enquête HID qui précise que l'usage du fauteuil roulant en EHPA (25% des résidents) est un facteur qui pèse sur la probabilité de ne pas sortir. Les personnes âgées ont besoin d'aide et c'est dans les EHPA où le taux d'encadrement est le plus faible comparé aux autres structures accueillant des personnes en fauteuil roulant. La désorientation dans le temps et l'incapacité grave ou totale de communication sont également des facteurs qui pèsent sur la probabilité de ne pas sortir.

Enfin dans l'enquête Drees, 21% des résidents indiquent aussi spontanément qu'ils ne sortent pas de l'établissement parce qu'ils ne sortent que dans le jardin ou le parc, ce qui semble indiquer que seul ce « type » de sortie leur serait possible.

Le manque de mobilité et le fait de ne pas pouvoir sortir de l'établissement sont des sources d'insatisfaction des résidents. L'enquête indique que 31% des résidents qui sortent de temps en temps en dehors de l'établissement voudraient sortir davantage et que 51% des résidents qui ne peuvent pas sortir ou ne sortent que dans le jardin voudraient pouvoir sortir à l'extérieur de la résidence.

Selon les gestionnaires des établissements, 52% des résidents vivent dans un établissement qui met en place un moyen de transport pour faciliter les sorties individuelles. Ces moyens de transport sont mis à la disposition de 54 % des résidents de maisons de retraite et EHPAD, 53 % des résidents d'USLD et 43 % des résidents de logements-foyers.

Comment maintenir et développer les relations avec l'extérieur lorsque la mobilité des personnes hébergées est réduite ?

⁸ 81% des résidents non confinés au lit ou au fauteuil ont répondu ne pas avoir besoin d'aide humaine pour leurs déplacements. Cependant, la moitié d'entre eux ont besoin d'une aide technique (9% un fauteuil roulant et 41%, uniquement une canne ou un déambulateur).

⁹ 19% des résidents déclarent avoir besoin d'aide humaine pour leurs déplacements et la majorité d'entre eux ont également besoin d'une aide technique (60% un fauteuil roulant et 30% une autre aide technique).

2. L'implantation et l'accessibilité des établissements

2.1. Inscrire l'établissement dans un lieu animé

Plusieurs auteurs recommandent d'implanter les établissements dans des lieux animés, situés au milieu de constructions locales, dans des quartiers vivants, à proximité de services, de manière à placer les personnes âgées au centre de la vie active et ainsi leur permettre d'exister en tant qu'acteurs et spectateurs de la vie locale. [JAUJOU, 2006], [CHALINE, 2003], [CHARLOT, 2009]. « Le site est un facteur primordial dans le choix de l'institution. Ainsi actuellement, il est communément admis que le bâtiment doit trouver sa place au sein du centre urbain : cette exigence est fondée sur le maintien d'une cohésion vectrice d'une dynamique, d'une perspective, et en cela permet un lien inter-génération. » [SOUCHON, 2006]

Mais en raison de la valeur foncière en centre ville, nombre d'établissements sont situés en périphérie des villes. Cet argument est toutefois nuancé par certains auteurs [DARNAUD, 2007], qui expliquent que les projets qui voient le jour actuellement sont souvent ceux pour lesquels les terrains sont à coût zéro.

Si l'établissement est implanté dans une zone non animée, les architectes doivent se servir des ressources d'animation de la structure comme la vue sur le parking ou sur des services logistiques [CHALINE, 2003].

2.2 La desserte par les transports en commun

Certains auteurs soulignent que la desserte de l'établissement par un réseau de transport en commun ne semble pas être un facteur améliorant la mobilité des personnes âgées. 84 % des résidents ont besoin d'aide pour sortir [Drees, 2007] or c'est dans les EHPA où le taux d'encadrement en personnel est le plus faible, ce qui limite les possibilités d'apporter cette aide. La désorientation dans le temps et l'incapacité grave ou totale de communication sont également des facteurs qui pèsent sur la probabilité de ne pas sortir. Dès lors l'absence de transports en commun à moins de 500 m présente peu ou pas de rapport avec les limitations de mobilité. Ces limitations tiennent principalement aux différents aspects de la situation à l'intérieur de l'établissement : mobilité limitée des personnes, faible taux d'encadrement, manque de disponibilité du personnel [CHAPIREAU, 2006].

Si la desserte de l'établissement par un service de transport agit peu sur la mobilité des résidents, en revanche elle peut permettre aux visiteurs et personnels de l'établissement de se rendre facilement dans les établissements. Aussi, il apparaît nécessaire que les réseaux de transport en commun travaillent en étroite collaboration avec les institutions gériatriques. [JAUJOU, 2006], [VETEL, 2010]. A cet égard lors de la création d'un établissement, il convient de prévoir une bonne desserte par les transports en commun mais également de prévoir une zone de stationnement et d'accessibilité des visiteurs. [CHALINE, 2003]

Les établissements ont la possibilité de signer des conventions avec des transporteurs pour permettre aux résidents de se rendre en centre ville. Par exemple, le syndicat des transports de l'agglomération d'Auxerre a mis en place une ligne de bus spécifique pour le transport des personnes à mobilité réduite (dont les résidents des EHPAD). Les réservations se font par téléphone au maximum la veille pour le lendemain.¹⁰

¹⁰ http://fr.wikipedia.org/wiki/R%C3%A9seau_de_transports_en_commun_Vivacit%C3%A9

A Villeurbanne, un service de déplacement en cyclopousse (petit véhicule à trois ou quatre roues non polluant et silencieux... puisqu'il fonctionne grâce aux muscles du pédaleur !), a été étendu à trois maisons de retraite de la ville. Concrètement, moyennant une participation forfaitaire de 1,50 € (pour les abonnés) et 3 euros (pour le plein tarif), ce mode de déplacement alternatif permet de se rendre à la Poste, au métro, à la banque, chez le coiffeur, le médecin, au Parc ... Les lieux de desserte ont tous été déterminés en concertation avec les seniors concernés.¹¹

Pour faciliter l'accès des personnes accueillies en hôpital de jour, une maison de retraite de Nice a mis en place un système de bus (à l'image des bus scolaires) qui fait la tournée des bourgades alentours et du centre ville afin de conduire les personnes âgées. Le directeur de l'établissement admet volontiers que cette opération a un coût non négligeable, mais assure qu'il est moindre si on le compare à celui engendré par les absences répétées de certains patients de l'hôpital de jour.¹²

2.3. L'accessibilité des locaux aux personnes handicapées ou à mobilité réduite

Textes de référence :

- loi n°2005-102 du 11 février 2005. Titre IV, Chapitre 3 : Cadre bâti, transports et nouvelles technologies
- Code de la construction et de l'habitat, articles L. 117-7 à L. 117-7-4

2.3.1 La notion d'accessibilité

« Est considéré comme accessible aux personnes handicapées tout bâtiment d'habitation collectif ou tout aménagement lié à un bâtiment permettant à un habitant ou à un visiteur handicapé, avec la plus grande autonomie possible, de circuler, d'accéder aux locaux et équipements, d'utiliser les équipements, de se repérer et de communiquer. Les conditions d'accès des personnes handicapées doivent être les mêmes que celles des autres publics ou, à défaut, présenter une qualité d'usage équivalente. »¹³

¹¹ http://www.senioractu.com/A-Villeurbanne-les-seniors-se-deplacent-en-cyclopousse_a7348.html

¹² <http://www.planete-maison-de-retraite.fr/dossier-des-transport-en-commun-pour-les-pensionnaires-d%E2%80%99une-maison-de-retraite-de-nice-666.html>

¹³ Code de la construction et de l'habitat, R.111-8-2

Les espaces personnels

Lettre de cadrage

Quels sont les éléments de confort incontournables de l'espace personnel ?

Comment adapter l'espace personnel en fonction des besoins en termes d'autonomie pour les actes de la vie quotidienne ?

Quelle marge d'appropriation et d'aménagement de l'espace privatif pour la personne ?

Comment permettre à la personne d'être et de se sentir « chez-elle » en institution ?

Remarques sur les données disponibles

Les enquêtes quantitatives :

Deux enquêtes nous renseignent sur les espaces personnels,

- l'enquête *Opinion des résidents d'établissements pour personnes âgées sur leur condition de vie : enquête DRASS Aquitaine*. Plusieurs questions concernent les espaces personnels : Habitez-vous dans une chambre particulière ? Cette situation vous convient-elle ? Quel est votre avis au sujet du confort de votre chambre, - de la décoration de votre chambre ? Vous sentez-vous chez vous dans votre chambre ?
- Le *Questionnaire « DREES personnes âgées Résidents »* fournit des informations sur la chambre : le type (individuel ou collectif) et l'aménagement (équipements, mobilier personnel), des informations sur le choix des vêtements, les effets personnels, les pratiques culturelles et l'opinion des résidents à l'égard du fait de se sentir chez soi

1. Le statut juridique de l'espace privé en Ehpad

L'Ehpad est le lieu où résident les personnes. Il constitue par conséquent leur lieu de résidence ou leur demeure au sens juridique du terme

La jurisprudence a toujours jugé que la chambre d'un patient au sein d'un hôpital doit être considérée comme un lieu privé ¹⁴, a fortiori le lieu de vie d'un usager d'un établissement social ou médico-social (maison de retraite, maison d'accueil spécialisée pour personnes handicapées, etc.) doit être considéré comme tel. Pour assurer la protection individuelle et collective de ces personnes vulnérables, le directeur de l'établissement doit pouvoir user de toutes les voies de droit. [Dictionnaire permanent action sociale, 800-2]

La notion de domicile du point de vue de la réglementation applicable aux activités de services au domicile.

« Pour être agréés, les organismes demandeurs doivent exercer des activités de services au domicile du bénéficiaire, à partir de celui-ci ou dans son environnement immédiat. Par domicile, on entend le lieu de résidence, principale ou secondaire, sans distinction de propriété ou de location.

¹⁴ « Une chambre d'hôpital occupée par un malade constitue pour lui au sens de l'article 184 du code pénal [remplacé par l'article 226-4 du code pénal actuel] un domicile protégé en tant que tel par la loi, qu'il occupe à titre temporaire mais certain et privatif et où, à partir du moment où cette chambre lui est affectée, il a le droit, sous la seule réserve des nécessités du service, de se dire chez lui et notamment d'être défendu de la curiosité publique. » *CA Paris, 11^e ch., 17 mars 1986, Assistance Publique de Paris c/ Pachet et a. Cass. 1^{re} civ., 10 juin 1987, n°86-16.185*

Ainsi, les résidences services et les logements-foyers constituent le domicile des personnes qui y résident. S'agissant des services effectués au bénéfice de personnes âgées et de personnes handicapées résidant dans un établissement social ou médico-social, **seuls peuvent constituer des services rendus au domicile ceux qui n'entrent pas dans le champ des prestations incombant à l'établissement.**¹⁵»

Dans le canton de Vaud, le cadre réglementaire impose ou recommande (selon les types de construction) aux établissements d'intégrer dans les chambres « les différents composants spatiaux du domicile, à l'exception de la cuisine :

- l'espace de l'entrée, soit le pas de porte, le hall d'entrée ;
- l'espace de séjour, soit un lieu de réception et de convivialité au sein d'un lieu privé ;
- l'espace du sommeil, soit l'analogue d'une chambre à coucher, à comprendre comme un espace intime ;
- les volumes nécessaires au rangement des affaires personnelles »

En France, le cadre réglementaire définit les objectifs et les moyens à mettre en œuvre pour « privatiser » les espaces au sein des établissements. Il soutient la dynamique des établissements d'hébergement pour personnes âgées « à se rapprocher de milieux de vie ordinaire, à favoriser une continuité entre la vie à domicile et la vie en institution. Ainsi, les résidents sont invités à s'approprier les lieux, notamment en emportant meubles et bibelots personnels s'ils le désirent, et les familles sont associées à la vie de l'établissement. Ce sont bien de véritables chez-soi que les institutions proposent aux résidents de créer dans leurs murs. » [MALLON, 2005]

**L'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'art. 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.
Modifié par arrêté 2004-08-13 art.1 JORF le 22 septembre 2004**

2. Les recommandations relatives à la qualité de vie des résidents

2.1 Les objectifs à atteindre

- préserver un espace de vie privatif, même au sein d'une vie en collectivité, en garantissant un sentiment de sécurité, y compris contre les agressions éventuelles d'autres résidents ;
 - particulièrement pour les résidents présentant une détérioration intellectuelle, concilier une indispensable sécurité avec une nécessaire liberté ;
 - maintenir les repères sur lesquels se fonde l'identité du résident (nom, prise en compte de l'histoire individuelle, mobiliser dans sa chambre, assistance au culte possible...) ;
- mettre à disposition chaque fois que possible, des éléments techniques (téléphone, télévision...) dans chaque chambre, sans contrainte horaire telle la fermeture d'un standard.... ;

2.2. Les éléments de mise en œuvre

(...)

a) l'espace privatif

L'espace privatif doit être considéré comme la transposition en établissement du domicile du résident. Il doit pouvoir être personnalisé et permettre aux personnes âgées qui le souhaitent d'y apporter du mobilier personnel, autre que cadres, photographies et objets familiers. Les résidents doivent ainsi disposer d'un lieu privé, qu'ils peuvent pleinement s'approprier, leur permettant s'ils le souhaitent d'organiser comme ils l'entendent l'aménagement de l'espace qui leur est dévolu. L'espace privatif doit également permettre à chaque résident de recevoir dans l'équivalent d'un chez-soi, facilitant ainsi ses relations sociales, notamment avec sa famille et son entourage.

¹⁵ Circulaire ANSP/DGEFP/DGAS n°1-2007 du 15 mai 2007 relative à l'agrément des organismes de service à la personne

L'espace privé, qui doit être accessible et permettre une circulation aisée des personnes, requiert une surface suffisante permettant par ailleurs de moduler l'organisation de cette surface en fonction de la perte d'autonomie de la personne et de son évolution, évitant ainsi des transferts géographiques pouvant induire une perte des repères du résident.

Sans préjudice des recommandations qui suivent, aucune chambre, et ce quelle que soit sa surface, ne devrait être occupée par plus de deux personnes et la proportion de chambres à deux lits ne devrait pas dépasser 5 à 10 % de la capacité globale d'un établissement, étant entendu qu'il apparaît plus adapté de prévoir des chambres individuelles pouvant communiquer.

Les recommandations relatives aux constructions neuves ou concernant les établissements nécessitant une rénovation lourde :

La conception de l'espace privatif doit s'apparenter à celle d'un logement afin de conforter l'identité et la sociabilité du résident. Il comprendra toujours un cabinet de toilette intégré (douche, lavabo, sanitaires) et pourra être doté d'une kitchenette. Il est recommandé que la surface minimale atteigne :

18 à 22 mètres carrés, lorsqu'il s'agit d'un logement individuel adapté à l'état de la personne ;

30 à 35 mètres carrés, lorsqu'il s'agit d'un logement pour deux personnes : l'espace privatif devant être adapté à l'accueil d'un couple ou de deux personnes âgées ne souhaitant pas vivre seules.

Les recommandations relatives aux autres établissements :

L'espace privé, comprenant toujours un cabinet de toilette intégré, doit tendre vers un objectif de surface minimale de :

16 à 20 mètres carrés, lorsqu'il s'agit d'une chambre à 1 lit ;

22 à 25 mètres carrés, lorsqu'il s'agit d'une chambre à 2 lits ;

20 à 22 mètres carrés, lorsqu'il s'agit d'un logement doté d'une kitchenette.

1.1 Les clauses abusives de certains contrats de séjour

Il arrive parfois que certaines clauses du contrat de séjour limitent abusivement les droits des résidents. Pour y remédier, la direction générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes a élaborées différentes recommandations¹⁶ dont par exemple la suppression des clauses ayant pour objet :

- d'ajouter au tarif d'hébergement, incluant déjà l'accueil hôtellerie, le paiement d'un trousseau de linge de maison ; (6° de la recommandation n°08-02)
- d'interdire de rechercher la responsabilité des établissements, en cas de vol, lorsque aucune possibilité de dépôt auprès d'un préposé n'est envisagée, ou excluant en toute hypothèse toute responsabilité ; (11° de la recommandation n°08-02).

1.2 Les normes de sécurité

Le caractère privatif de la chambre de la personne accueillie ne doit pas faire oublier que l'une des premières missions de l'établissement est aussi d'assurer la sécurité des personnes et des biens des usagers. La sécurité est un droit fondamental, particulièrement important au regard de la fragilité des populations accueillies.

¹⁶ Commission des clauses abusives recommandation n°85-03 et 08-02 concernant les contrats proposés par les établissements hébergeant des personnes âgées

Textes de référence :

- arrêté du 19 novembre 2001 portant approbation de dispositions complétant et modifiant le règlement de sécurité contre les risques d'incendie et de panique dans les établissements recevant du public, JO du 6 février 2002 (type J) ;
- arrêté du 10 décembre 2004 portant approbation de dispositions complétant et modifiant le règlement de sécurité contre les risques d'incendie et de panique dans les établissements recevant du public, JO du 22 janvier 2005 (type U) ;
- arrêté du 7 juin 2010 portant approbation de diverses dispositions complétant et modifiant le règlement de sécurité contre les risques d'incendie et de panique dans les établissements recevant du public.

La fiche établie par le SYNERPA¹⁷ en septembre 2005 présente l'ensemble des dispositions.

En ce qui concerne le respect des normes de sécurité incendie et panique applicables aux établissements recevant du public, il existe deux types de classement des établissements : le type J¹⁸ et le type U. Les dispositions du type J concernent d'office l'ensemble des constructions neuves créées après le 7 avril 2002, date d'entrée en vigueur de l'arrêté sur le type J.

Pour les établissements existant, le type J se substitue automatiquement au type U dans les cas suivants :

- pour toutes les dispositions à caractère administratif c'est-à-dire, regroupant l'ensemble des dispositions relatives au classement de l'établissement, à l'utilisation exceptionnelle des locaux, au contrôle, aux vérifications techniques et à l'entretien des installations.
- pour tout travail de modification ou de remplacement d'installation, d'aménagement ou d'agrandissement.

Si les établissements existants avant le 7 avril 2002 sont en principe tenus par ce nouveau texte, des commissions de sécurité ont conservé le classement en type U pour certains établissements.

L'assouplissement de la réglementation pour les établissements classés en type J permet par exemple d'utiliser du mobilier appartenant au résident dans les chambres, alors que le classement en type U impose des exigences de comportement au feu pour tous les revêtements (murs, sols, plafonds) ainsi que pour le mobilier et la literie.

2. L'institution favorise la dépersonnalisation de l'espace

Si le cadre réglementaire insiste sur le besoin de personnaliser les espaces et d'offrir aux résidents la possibilité de disposer d'espaces privés, force est de constater qu'en établissement, la frontière entre espace public et espace privé tend à se réduire. En effet, la fonction de l'établissement et les règles imposées aux établissements ne favorisent pas forcément le respect de l'intimité. Il est par exemple difficile voire impossible pour une personne de fermer sa porte à clé [JAUJOU, 2006].

Si la chambre est définie par la réglementation comme un espace privé, elle est difficilement assimilée au domaine privé. « La chambre, quoi qu'on en dise par ailleurs, est très rarement considérée comme le domicile privé de la personne qui l'occupe, si l'on entend par « domicile privé » le lieu où des étrangers ne pénètrent que s'ils y ont été invités.

¹⁷ SYNERPA, type J / type U

¹⁸ Les établissements du type J : « Les établissements ayant pour vocation principale d'héberger des personnes âgées présentant des difficultés d'autonomie, quel que soit l'effectif du public accueilli si la capacité d'hébergement de l'établissement est supérieur ou égale à 25 ».

Il est banal de dire que le fait même de frapper à la porte d'une chambre n'est pour le personnel qu'un geste machinal, quand il existe, et que de trop nombreux professionnels n'attendent généralement pas la réponse pour entrer dans la pièce. (...) dans la vie ordinaire, la porte est le symbole du domicile : on habite un endroit quand on peut fermer sa porte derrière soi, qu'on y entre ou qu'on en sorte. Mais rares sont les établissements où cette pratique qui renvoie à l'identité sociale de chacun est encouragée ou même possible. » [EYNARD et SALON, 2004]

Un certain nombre d'éléments sont a priori peu propices à garantir l'intimité de la personne qui l'occupe : territoire concédé, enclavé au sein de l'institution, son inviolabilité ne peut pas être garantie et ses dimensions ne permettent pas à la personne qui l'occupe de choisir ce qu'elle veut montrer ou au contraire cacher [EYNARD, 2007]

La dépersonnalisation des espaces de vie des résidents s'accroît avec le niveau de médicalisation de l'établissement. Plus ce dernier est médicalisé, moins il est personnalisé [BASTIEN et RICK, 2010]. « Structurellement, plus le degré de médicalisation des établissements est important, plus la personnalisation des espaces privés semble difficile à réaliser pour les résidents. Les établissements médico-sociaux portent en général une plus grande attention aux questions liées à l'espace privé, car les résidents sont, somme toute, des locataires susceptibles de résilier leur bail. (...) Les établissements hospitaliers accordent quant à eux, une attention plus grande à l'intervention médicale et, en conséquence, conçoivent l'espace d'habitation des pensionnaires comme un lieu où il faut intervenir rapidement et de manière rationnelle (...) Pour autant, les tentatives de recomposition d'espaces privés, bien que limitées dans les établissements médicalisés, ne sont pas impossibles. » [JAUJOU, 2006]

Selon l'enquête Drees, 8 résidents sur 10 disposent d'une chambre individuelle, c'est 84% des personnes interrogées résident dans des maisons de retraite ou en EHPAD contre 55% des résidents en USLD. La généralisation des chambres individuelles confère à ces espaces une fonction d'intimité. Mais qu'en advient-il lorsque les résidents ont interdiction d'y accéder la journée ou lorsque le ménage est effectué tous les jours « de manière irréprochable » ? [DARNAUD, 2007]

La dépersonnalisation des espaces n'est pas nécessairement vécue par les personnes âgées de manière négative. Dans ce contexte, certaines personnes souhaitent privilégier leur anonymat et se satisfont de cette dépersonnalisation. Au vu des multiples intrusions qu'ils subissent, certaines personnes vont refuser de raconter leur histoire et leurs souvenirs et garder leur jardin-secret. « Pour la personne âgée, l'abandon du domicile et des objets qui y sont accumulés ainsi que la sélection de quelques objets qui la suivront annoncent et symbolisent ce recommencement particulier imposé lors de son entrée en institution. (...) Ces dernières semblent parfois se satisfaire de la forme d'anonymat dans laquelle elles sont tenues, anonymat que supportent beaucoup plus mal les familles qui voient là un problème d'intégration. (...) Etrangement, cette inaccessibilité de l'histoire des résidents leur sert également de protection. Au vu des multiples intrusions qu'ils subissent dans leur intimité (notamment de par leur entrée dans l'organisation du travail), on peut comprendre le bien-être retiré à faire de leur histoire et de leurs souvenirs un jardin secret. » [JAUJOU, 2006]

3. Se sentir chez soi : un enjeu de la qualité de vie

L'enquête Drees sur l'opinion des résidents d'établissements pour personnes âgées sur leurs conditions de vie révèle que si les deux tiers des résidents se sentent chez eux dans leur chambre, 18% plus réservés s'y sentent presque chez eux et 14% plutôt non ou pas du tout. Les résidents se sentant le moins chez eux ont moins souvent participé que les autres à la décision de vivre dans l'établissement et à son choix.

Ce vécu est important car les personnes se sentant chez elles dans leur chambre sont plus souvent satisfaites que les autres des conditions de vie dans l'établissement.

La notion de chez soi s'inscrit dans un processus. « La difficulté de cette notion [notion de chez soi] réside dans la subjectivité de la relation opérée entre un individu et son environnement, qui s'inscrit dans la durée, et donne naissance à un sentiment de possession et d'appartenance, indissolublement liées. (...) L'investissement du lieu pour en faire un chez-soi en suppose aussi la pratique quotidienne. Le sentiment (et la sensation) d'être « chez soi » repose sur l'appropriation liée à la vie quotidienne, sur la pratique d'un lieu particulier, enchâssé de manière unique dans d'autres lieux, et non d'un lieu comme un exemplaire parmi d'autres catégorie de lieux. (...) »

« Le chez-soi recouvre des réalités multiples, parce que c'est une notion relative : relative à la personne qui l'exprime, mais également relative à l'espace considéré ; il désigne aussi bien un pays, qu'une région, une ville, un quartier, une maison ou une simple chambre, selon le contexte dans lequel on y fait référence. (...) on peut avoir plusieurs chez-soi, dont l'occupation concrète est successive, mais qui ne perdent pas pour autant leur qualité de chez soi, après qu'on ne l'habite plus. Le flou du « chez-soi » en permet un usage plastique. Ainsi, bon nombre de personnes âgées en maison de retraite se sentent chez elles dans leur chambre, mais continuent à qualifier leur ancien domicile, et le monde qui gravitait autour, de « chez-soi ». Il est donc possible de mobiliser plusieurs chez-soi, pas forcément hiérarchisés, mais articulés dans le temps et dans l'espace. (...) »

« Le chez-soi en maison de retraite se définit ainsi de deux manières : c'est un espace privé, qui puise éventuellement dans des lieux publics et collectifs, auxquels il s'articule de façon singulière. Mais plus qu'un simple espace de repli hors du champ de la visibilité sociale, ou de liberté hors des contraintes collectivement réglées de la vie en commun, c'est un lieu investi subjectivement par la personne, qui lui permet de se reconnaître et qui garantit son identité. » [MALLON, 2005]

Le « chez soi » est vécu différemment par les personnes. Certaines personnes peuvent refuser de faire de la nouvelle résidence un véritable chez-soi et renonce par exemple à y emporter des meubles. Le chez-soi étant celui qu'elles ont laissé. Alors que d'autres souhaitent recréer une continuité et tentent de reconstituer le plus fidèlement possible leur ancienne chambre, ce qui suppose des dimensions équivalentes. [MALLON, 2008].

Lorsqu'une personne refuse de faire de la nouvelle résidence son « chez-soi », il est conseillé aux professionnels d'aider les personnes à rompre avec l'ancien habitat et de les accompagner à se construire un autre chez-soi. Aider les personnes à dire à adieu à leur vie d'avant, c'est-à-dire se libérer du désir de reproduire le passé, y renoncer pour accepter progressivement que la maison de repos n'est pas exactement *la maison d'avant* mais un autre chez-soi qui peut aussi être source de bien-être. [CHARLOT, 2009]

Au Québec, les directives ministérielles identifient plusieurs critères d'appréciation de l'autonomie, de l'identité et de l'intégrité du résident contribuant à un milieu de vie de qualité.

« Pour le résident, il est possible :

- de recevoir qui il veut dans sa chambre et quand il le veut ;
- de choisir les mets en fonction de ses goûts et de sa culture ;
- d'aménager son temps en respectant ses habitudes de vie ;
- d'assumer certaines responsabilités dans l'établissement ;
- de décorer et d'aménager sa chambre ;
- d'exercer son droit de recevoir de la visite ;
- de pratiquer sa religion. » (p.21)

Le rapport sur la mise en œuvre de ces orientations constate que « l'organisation du travail et (...) le caractère institutionnel de l'organisation empêchent toutefois le respect du rythme et des habitudes de vie » (p.22). A cet effet, les auteurs des conclusions recommandent notamment de « réviser l'organisation du travail qui :

- devra être déterminée par les besoins du résident ;
- favorisera la participation des membres du personnel, représentatifs de tous les titres d'emploi ;
- favorisera le respect de l'autonomie et de l'autodétermination en fonction des habitudes de vie et des routines spécifiques des résidents (par exemple, les heures de repas et des couchers, l'horaire du bain, etc.). » (p.26)

La notion de « chez soi » est également à prendre en compte dans le contexte du collectif. « La notion de chez soi fait écho à ce besoin de régulation des relations à autrui. En effet, le chez soi définit la relation particulière qu'une personne entretient avec l'endroit où elle vit, relation associée à la satisfaction de besoins humains fondamentaux : maintien de l'identité, protection de l'intimité, recherche de sécurité. »¹⁹

4. La chambre : espace personnel privilégié

En établissement où tous les autres espaces sont nécessairement partagés, « la chambre est tout à la fois une bulle protectrice, un lieu privilégié de la liberté et de l'espace identitaire de la personne. »²⁰

4.1 Un espace aux multiples usages

Dans un domicile ordinaire, la chambre à coucher est le lieu par excellence de l'intimité, voire du secret. Elle est rarement accessible à ceux qui ne partagent pas l'intimité de ceux qui l'occupent. « La chambre en maison de retraite, quelles que soient par ailleurs ses qualités de confort, oscille perpétuellement entre plusieurs statuts contradictoires :

- celui d'un équivalent-logement, en quelque sorte garanti par la réglementation puisqu'il est notamment possible d'y fumer ;
- celui d'un espace semi-professionnel (...);
- enfin un statut d'extension de l'espace institutionnel qui y imprime sa marque de diverses manières : choix des couleurs et des revêtements, liste plus ou moins longue d'interdictions diverses, intrusion des responsables et des professionnels en l'absence de la personne qui l'occupe, etc. » [EYNARD, 2007]

Au sein de l'établissement, la chambre est un espace multifonctionnel : dormir, manger, lire, écouter de la musique, regarder la télévision, faire l'amour, etc. [DUPRAS, 2007]. La chambre est à la fois un lieu de vie et d'hébergement et un lieu de soins. C'est la raison pour laquelle tout doit être mis en œuvre pour favoriser l'autonomie, les soins et respecter l'intimité. A ce titre, la chambre doit faire partie du projet de soin et de vie de chacun des patients hébergés. Il n'y a donc pas de chambre « type » mais une réflexion des professionnels pour l'adapter aux handicaps évalués en tenant compte des contraintes architecturales [DERYCKE, 2006].

La chambre est également le lieu où l'on reçoit. 96% des résidents qui reçoivent des visites de leurs proches les accueillent prioritairement dans leur chambre ou dans leur logement.

¹⁹ GHIDAQUI C., « L'articulation entre « chez-soi » et espace collectif interne », *Les Cahiers de l'Actif*, n°414/415, pp.91-109

²⁰ E. DEBACQ, « Le droit au choix des résidents en Ehpad, un engagement du projet d'établissement face aux contraintes institutionnelles », diplôme directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social, EHESP, 2009, p.21

Toutefois, un quart des résidents reçoivent également leurs proches dans un lieu commun (salle à manger, salon, bibliothèque, jardin, etc.), cette pratique étant plus fréquente lorsque le résident est en chambre double. [Drees, 2007]

4.2 La chambre comme lieu de l'intimité

La chambre reste le lieu privilégié de l'intimité des personnes, où chaque objet personnel entreposé revêt le symbole de toute une vie. « L'organisation méticuleuse de la chambre – que l'on attribue trop souvent à une poussée maniaque – révèle bien l'importance que la personne accorde à l'organisation de la sphère privée (...) toute perturbation de cette mise en scène renvoie à une identité chahutée dans ses repères els plus intimes : d'où la juste colère à l'encontre d' une femme de chambre. » [DUPERREIN, 2009].

Le fait de pouvoir apporter son propre mobilier, et pas uniquement de « petits meubles », comme on le voit souvent écrit dans les règlements intérieurs, contribue à la qualité de vie. Pour se convaincre de cette importance, il suffit d'entendre le personnel dire à quel point il aime se rendre dans telle chambre parce que « Mme Untelle a fait de sa chambre un vrai chez-elle, avec son lit, ses meubles, ses bibelots, ses souvenirs », c'est-à-dire son histoire, son identité. Si cela est la règle en logement-foyer, ce peut l'être également en maison de retraite, même s'il faut négocier un jour le passage au lit médicalisé pour le confort de la personne comme pour celui des soignants. (Weka action sociale)

Chaque individu a besoin d'un endroit concret où il puisse se retrouver avec lui-même, ce que certains appelle un « espace cabane ». Or, les principes de précaution et de prévention justifient l'intrusion de l'institution dans la vie privée, voire dans ce qui est le plus intime. Pousser jusqu'au bout cette logique interdit le droit à garder certains de nos « jardins secrets ». Dans cette configuration, comment exister sans territoire propre ? Comment pouvoir vivre sans avoir pu se constituer un chez-soi, une intimité, un jardin secret ? [PLUYMAEKERS, 2006].

Pour garantir l'espace privatif, il apparait important de marquer matériellement la transition entre espace public et espace privé. Par exemple, la porte d'entrée doit indiquer de façon claire le passage d'un endroit collectif (le couloir, une petite place) à un espace privé. Le nom de la personne doit figurer à bonne hauteur et en lettres bien visibles. Une sonnette est installée, comme dans la vie ordinaire. Une boîte à lettres personnelle est installée ; elle peut venir compléter cette entrée, même dans les unités de soins de longue durée où toutes les personnes ne sont pas complètement grabataires. (Weka action sociale).

Dans le canton de Vaud, la mention du nom et prénom du résident sur ou près de la porte numérotée de la chambre est obligatoire sauf si le résident s'y oppose.

Dans une maison de repos située en Belgique, on trouve sur chaque porte un numéro de maison personnalisé, une plaque nominative et **une boîte aux lettres**. Ce qui permet de bien montrer à chacun - famille et personnel -que l'endroit est privé ! [CHARLOT, 2009]

Une surface suffisante est également recommandée (ouverture de porte menant aux sanitaires, portes d'éventuels placards). Cette surface doit être compatible avec un déplacement du résident en fauteuil roulant, sans gêne. Si le logement comporte un balcon, l'accès à celui-ci en fauteuil roulant doit être possible. (Weka action sociale)

Lorsque le logement est partagé par deux personnes, sans lien de couple, il est nécessaire de prévoir un aménagement intérieur permettant de respecter le droit à l'intimité, aussi bien pour les toilettes faites au lit que pour des moments d'expression affective lors des visites des proches. Ces chambres collectives ne garantissent plus une qualité de vie si elles sont occupées par trois personnes ou plus. Des chambres pour deux personnes changent déjà les habitudes de chacun, la demande de chambres particulières va s'accroître. (Weka action sociale)

4.3 Aménagement de la chambre

Dans la recommandation de l'Anesm « Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement »²¹ un chapitre est dédié à l'espace personnel. Il se décline en quatre recommandations générales, à savoir :

- faciliter l'appropriation de l'espace privatif en hébergement ;
- entériner le caractère privatif de la chambre/logement ;
- aménager l'espace privatif ;
- garantir la confidentialité de la correspondance.

Deux tiers des personnes interrogées ont déclaré avoir apporté du mobilier personnel dans leur chambre (provenant de l'ancien domicile ou acquis au moment de l'entrée en établissement). Si cette possibilité est saisie par presque tous les résidents des logements-foyers (97%), elle l'est nettement moins en maison de retraite (56%) et en Usld (35%). Les anciens cadres et les résidents ayant exercé une profession libérale (75%) saisissent plus facilement cette possibilité que les anciens agriculteurs exploitants (54%) ou que les anciens ouvriers (55%) et les femmes plus que les hommes. De même, les résidents propriétaires meublent moins souvent leur chambre avec des biens personnels probablement parce qu'ils conservent, pour un certain temps, l'ancien logement en l'état alors que les locataires, n'ayant pas d'autre domicile dans la plupart des cas, investissent davantage leur chambre en meubles personnels.

Un quart des résidents n'ayant pas apporté de mobilier personnel l'expliquent en répondant que ce n'était pas leur préoccupation à l'entrée, un quart mentionne le manque de place dans leur chambre, et pour 14% des résidents, ce n'était pas possible d'apporter son propre mobilier dans l'établissement

Selon les gestionnaires d'établissement répondants, 70% des résidents disposent d'un téléphone dans leur chambre, dans 17% des cas le téléphone n'est mis en place que dans certaines chambres et dans 13% des cas, il n'y a pas de téléphone dans les chambres. Toujours selon les gestionnaires d'établissement, lorsque les résidents ont un téléphone dans leur chambre, presque tous peuvent appeler leurs correspondants sans passer par un standard (95%).

La chambre est l'espace qui prédispose le plus à la personnalisation des lieux. Il convient de l'aménager de rendre ce lieu familier aux personnes. La mise en place d'un bloc lavabo-douche-sanitaire dans chaque chambre contribue par exemple à la privatisation de cet espace [CHARLOT et GUFFENS, 2006]. Donner le choix à tous les résidents entre une chambre particulière ou une chambre à plusieurs lits favorise également la privatisation des espaces (Drees, 2007).

La chambre doit être hospitalière : personnalisable et médicalisable. Elle est dotée de meubles lourds, stables et aux angles arrondis. Les professionnels doivent autoriser et encourager les résidents à y apporter des meubles personnels s'ils sont compatibles avec la sécurité et l'hygiène. Il est souhaité l'apport de bibelots, photos, affichage, souvenirs personnels, tableaux, dessus de lits, rideaux, voire des draps. A défaut, si l'établissement doit fournir le mobilier, on cherchera un style ne rappelant pas l'hôpital, tout en restant fonctionnel [VETEL, 2010].

²¹ p.18

En tant que lieu d'hébergement, « l'ambiance doit y être reposante avec un confort acoustique et la possibilité de moduler l'intensité lumineuse. Les veilleuses doivent être de faible intensité pour ne pas gêner le sommeil. Il faut privilégier l'éclairage naturel en raison des pathologies oculaires fréquentes à cet âge. Les fenêtres (au mieux orientées vers l'est ou l'ouest, pour éviter l'ensoleillement direct) seront équipées de volets électriques pour une meilleure maintenance et une facilité d'utilisation. Elles permettront une vision la plus large possible, devront pouvoir être ouvertes, en préservant du risque de chutes par des limiteurs d'ouverture que seul le personnel pourra condamner. »

Le choix de papiers peints ou de peinture pour les chambres et de faïence pour les sanitaires personnels relève de l'établissement. Il doit veiller à leur entretien régulier afin que chaque nouveau résident soit accueilli dans un lieu agréable. Il doit aussi veiller à éviter tout choix transformant ces espaces privés en chambre d'hôpital. La personnalisation de ces « substituts de domicile » doit se traduire dans ce domaine en le diversifiant par étage, voire au sein d'un même étage. Si l'établissement fournit les voilages et doubles rideaux des lieux privés, il vaut mieux éviter leur uniformité et prévoir toute une gamme de tissus permettant au résident de choisir ceux qu'il souhaite pour son « chez-lui ».

« La chambre doit pouvoir s'adapter à la personne âgée au niveau ergonomique et fonctionnel. Il faut veiller au revêtement de sol et limiter l'encombrement de la chambre (par du matériel non utilisé) afin de réduire le risque de chutes. Elle doit faciliter les organisations et le travail du personnel au niveau hôtelier, logistique, technique, maintenance dans le respect de la charte de la personne âgée dépendante hospitalisée. La porte d'entrée opaque, sans équipement particulier doit se dissimuler dans le décor pastel des couloirs pour ne pas attirer l'attention et diminuer les stimuli visuels inutiles, évitant ainsi les intrusions étrangères. Pour un maximum de perceptibilité le numéro de chambre sera situé à sa hauteur. »

Les espaces collectifs et semi-collectifs

Lettre de cadrage

Comment l'organisation des espaces collectifs et/ou des unités de vie peut-elle favoriser :

- la création de liens entre les résidents ?
- l'envie de se déplacer et de sortir de son espace personnel ?

Comment les espaces liés au bruit, aux odeurs, à la température ambiante, aux couleurs, à la signalétique peuvent-ils contribuer à favoriser le confort des personnes accueillies ?

La qualité de vie au sein d'un Ehpad repose sur plusieurs facteurs (formation des personnels, projet de vie, qualité de la gestion et de l'organisation, etc.) auxquels vient s'ajouter la conception architecturale du bâtiment.

L'architecture, l'aménagement des espaces, le « design » ont une répercussion sur le rapport à l'espace des personnes âgées mais également sur les conditions de travail du personnel. Les aménagements peuvent par exemple limiter la liberté de circulation de certains résidents [BONVENTI, 2003]. L'architecture peut avoir un impact direct sur certains troubles du comportement. Des personnes âgées atteintes de démence peuvent, dans un lieu inadapté, montrer des signes d'angoisse, d'agressivité, d'agitation. Leur seuil d'adaptabilité étant plus bas, ils sont plus sensibles ou vulnérables aux déficiences de leur environnement [CHARLOT et GUFFENS, 2007], [VETEL, 2010].

1. Le style architectural

Si des normes de sécurité, de confort et d'équipement minimal ont été définies, aucun modèle constructif n'a été imposé dans la construction des établissements. Il n'existe pas d'architecture type des maisons de retraite, notamment en raison des histoires locales : transformation d'anciens hôpitaux, édifices, etc. [DARNAUD, 2007]. On relève cependant que les plans architecturaux des établissements sont le plus souvent inspirés des conceptions hospitalières. L'aménagement de l'espace autour d'un axe longitudinal (le couloir) est le plus commun [CHARLOT et GUFFENS, 2007] et repose principalement sur le principe architectural panoptique²². Par souci de bienveillance, les professionnels sont amenés à « tout » surveiller. [DARNAUD, 2007]. Les nouvelles constructions tendront par conséquent à rompre avec le style hospitalier de manière à créer une ambiance plus familière. En termes de style architectural, il est préférable de privilégier un style simple. Les bâtiments doivent avoir des formes qui rappellent des maisons. L'architecture doit être facile à comprendre pour permettre aux patients de s'orienter facilement. [VETEL, 2010]

Des expériences innovantes (à conditions qu'elles aient été évaluées) peuvent être identifiées parmi les lauréats du prix CNSA « lieux de vie collectifs et autonomie », destiné aux gestionnaires d'établissements médico-sociaux et de leurs architectes. Ce prix récompense la réflexion commune des maîtres d'ouvrage et des architectes pour construire ou moderniser des établissements en prenant en compte le projet de vie de leurs résidents. La liste des lauréats depuis 2007 est disponible. (Site internet de la fondation Médéric).

²² qui est aménagé de façon à ce que d'un point de vue de l'édifice on puisse avoir accès à tout l'intérieur. Ce principe architectural a été inventé par Bentham pour les prisons.

De nombreuses études ont démontré l'influence des facteurs environnementaux sur le comportement des personnes et en particulier des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. [voir à ce propos l'étude réalisée aux USA par J. ZEISEL]. Certains guides destinés aux porteurs de projets recommandent de privilégier des petites unités de 12 personnes (+/- 4) de manière à permettre les relations amicales et la socialisation parmi les patients, ce qui en ce sens permet de renforcer l'existence d'un groupe et évite une approche impersonnelle des résidents [PLOTON et CROPIER, 2006]. Il est possible que plusieurs petites unités soient associées entre elles. La structure mère peut alors fournir des prestations et des moyens que son important volume lui permet de dégager, la nuit particulièrement. Plutôt qu'un veilleur de nuit isolé, il est préférable d'envisager un point de veille central, commun à 2 unités où les malades peuvent librement accéder [PLOTON et CROPIER, 2006]. Ces petites unités doivent disposer sur le modèle des appartements thérapeutiques d'un living room, une salle à manger, une cuisine et différentes commodités. [VETEL, 2010].

Un guide réalisé par les pouvoirs publics canadiens et destiné aux architectes et porteurs de projet propose des aménagements pouvant apporter apaisement et détente aux personnes âgées en perte d'autonomie [GOUMAIN, 2002]. Ce travail a permis de dégager des principes de conception qui peuvent s'appliquer malgré la grande diversité des aménagements :

- ressemblance avec le milieu familial et référence au passé,
- chambres privées,
- soutien à l'orientation spatiale par la redondance des indices et points de repère,
- parcours de déambulation et sécurité des issues,
- gestion de la surveillance,
- contrôle des stimuli sensoriels,
- maintien des capacités restantes,
- accès direct à un jardin clôturé ou à une terrasse extérieure sécurisée.

Le guide « La bientraitance architecturale » [Mairie de Paris, 2011] réalisé par La Mairie de Paris identifie plusieurs recommandations destinées aux porteurs de projets d'Ehpad (architectes et gestionnaires). En prenant en compte à la fois les besoins des professionnels et des personnes âgées, ce guide propose des pistes d'aménagements favorisant la bientraitance et répondant aux enjeux environnementaux (utilisation de matériaux répondant aux normes HQE) et les besoins spécifiques liés au grand âge et à la perte d'autonomie sont (création de lieux de vie adaptés, accessibles et sécurisés).

L'architecte doit tenir compte des conditions de travail, car si l'établissement est un lieu de vie, il est également un lieu de travail [BAUER, 2005] mais également penser à des espaces préservant l'intimité des personnes tout en respectant les contraintes sécuritaires. Par exemple, dans un Cantou, l'architecte a imaginé des fenêtres horizontales et étroites munies d'appuis larges, disposés en escalier, créant ainsi plusieurs niches où il est possible de s'installer pour demeurer isolé tout en gardant une ouverture sur la nature. [PLUYMAEKERS, 2006].

L'établissement constitue le nouveau domicile de la personne, aussi il convient que l'environnement architectural garantisse aux personnes le droit au respect de leur intimité.

2. Définition des espaces collectifs et semi-collectifs

Il existe différents types d'espaces dans les établissements (espace institutionnels, espace intermédiaire, espace privé, espace collectif) auxquels vont correspondre des usages différents [EYNARD et SALON, 2004]. Les espaces collectifs correspondent aux espaces de vie collective (lieux de restauration, de repos, d'animation, de rencontres, etc.).

Les espaces semi-collectifs ou espaces intermédiaires correspondent à une « zone entre-deux qui donne sens et qualités à l'espace du logement : privé/public, intérieur/extérieur, etc. » [SEGAUD, BRUN, DRIANT, 2002]. Il s'agit principalement des espaces de circulation (verticaux et horizontaux).

2.1 Le cadre réglementaire

La problématique de la sécurité est prédominante dans la conception architecturale des locaux, en particulier lorsqu'ils accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Il importe en effet de pouvoir contrôler les accès, y compris dans les zones extérieures.

Le cadre réglementaire identifie les différents espaces et les objectifs impartis à chacun (voir encadré ci-dessous) et émet quelques préconisations quand à leur aménagement.

Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'art. 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Modifié par arrêté 2004-08-13 art.1 JORF le 22 septembre 2004

2.2.2. La qualité des espaces

b) les espaces collectifs

Ces espaces concourent à maintenir des liens sociaux et permettent à des personnes extérieures une bonne fréquentation de l'établissement. Le traitement de ces espaces doit favoriser la convivialité. Leur implantation doit concourir à améliorer le confort, la qualité de vie des résidents et éviter leur isolement. Les espaces collectifs sont de deux types :

Les espaces de vie collective correspondent notamment aux lieux de restauration, de repos et de rencontres, d'activités et d'animations. Outre le fait qu'il est souhaitable qu'il existe un ou plusieurs espaces de restauration collective, selon la capacité de l'établissement, il est par ailleurs recommandé que l'établissement dispose d'espaces de vie collective dont le nombre, la taille et la vocation sont fonction du projet de vie. Ces divers éléments seront à prendre en compte dans le projet institutionnel de l'établissement, au titre de la promotion d'une bonne sociabilisation des résidents.

Les espaces de circulation, qu'ils soient horizontaux (hall, couloirs, ...) ou verticaux (escaliers, ascenseurs), doivent garantir une bonne accessibilité à l'ensemble des divers lieux, intérieurs comme extérieurs, destinés aux résidents. Les espaces de circulation doivent être dimensionnés en tenant compte des difficultés de déplacement des résidents. L'utilisation des itinéraires de circulation par les résidents comme lieu de déambulation, voire de promenades, exigent une attention particulière. Ils doivent par ailleurs bénéficier le plus possible d'un éclairage en lumière naturelle. Ils doivent être conçus de manière à pouvoir y circuler en fauteuil roulant et y faire circuler aisément des chariots nécessaires à l'entretien et, s'il y a lieu, à la restauration dans les espaces privés.

c) les espaces spécifiques.

Les espaces de soins : Ces espaces doivent être la traduction architecturale des caractéristiques du projet de soins adopté par l'établissement dans le cadre de son projet institutionnel : individualisation d'un local approprié pour organiser les soins paramédicaux et préparer les prescriptions et, le cas échéant, d'espaces permettant la réalisation des prestations de rééducation ou de réadaptation, voire d'un cabinet médical, afin d'adapter les réponses aux besoins réels et évolutifs des résidents.

Les autres espaces : Afin de répondre aux différents aspects du projet institutionnel, notamment intergénérationnels, des locaux spécifiques pourront parfois exister (crèche, etc.) ou, selon les besoins locaux : salon d'esthétique, de coiffure, salle de réunions permettant également de recevoir des populations extérieures à l'institution.

La définition réglementaire des différents espaces est similaire dans le canton de Vaud [Directives et recommandations architecturales des établissements médico-sociaux vaudois].

2.2 L'organisation des espaces

Selon C. MECHKAT et B. BOULDIN, architectes spécialisés dans la construction et l'aménagement d'établissements médico-sociaux destinés aux personnes âgées dépendantes, le projet architectural doit nécessairement rejoindre les trois dimensions de l'espace anthropologique : les espaces privés (lieu de la vie intime), les espaces semi-privés/semi-publics (lieux de la convivialité et des rapports de voisinage) et les espaces publics (lieu de la vie en société). « L'architecte sensible à la question tentera de resituer au sein de l'EMS cette spatialité inscrite dans la mémoire comme dans le vécu de chacun d'entre nous. Pour ce faire, il va situer la chambre (l'espace de l'intime) dans un ensemble de lieux de convivialité (l'espace reconstitué du voisinage), à son tour inséré dans un environnement ouvert au comportement citoyen et au libre choix d'échanges sociaux (l'espace public, au visage urbain). La démarche sera d'autant plus aboutie que l'établissement bénéficiera d'une bonne implantation territoriale. »

Pour favoriser les relations inter-personnelles entre les résidents et faciliter l'appropriation des espaces, l'Anesm recommande d'organiser des espaces intermédiaires entre espace privatif et espace collectif : des espaces restreints de convivialité ou d'activité.²³ Ces espaces permettent plus facilement aux personnes de s'approprier les lieux, de les investir. « Pour faciliter cet investissement, il est recommandé que ces espaces soient proches des espaces de passage et de circulation, tout en bénéficiant d'une atmosphère calme et d'un confort visuel, sonore. »

Contrairement aux autres établissements sociaux et médico-sociaux, dans les établissements accueillant des personnes qui ont besoin de repères spatio-temporels très stabilisés, il est recommandé que ces espaces intermédiaires ne soient pas modulables ou à usages multiples et soient clairement identifiés.²⁴

Au sein des établissements, l'organisation des espaces est le plus souvent définie en fonction des contraintes sécuritaires et de l'organisation du travail des professionnels. L'aménagement de l'espace est aussi analysé en fonction de ce qui est à montrer et de ce qui est à dissimuler. On retrouve souvent aux rez-de-chaussée des espaces « à montrer » comme les salles de repas, les salles d'activités, les bureaux administratifs, etc. et aux étages les chambres [BASTIEN et RICK, 2010] [RIMBERT 2006 , 2007].

²³ ANESM, Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, p.22

²⁴ ANESM, Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, p.22

3. L'utilisation différente des espaces

Dans la majorité des établissements, l'aménagement des espaces est défini par rapport aux normes organisationnels et moins par rapport aux usages [JAUJOU, 2006], [EYNARD et SALON, 2004]. La vie sociale est par exemple souvent organisée autour d'espaces prédéfinis (salle de restauration et salle d'activités) alors qu'elle a lieu dans tout autre endroit (près de la fenêtre, de la porte de la salle de soins, du bureau du directeur, etc.) là où il y a de la vie [EYNARD et SALON, 2004].

Ne pas identifier en amont l'usage des espaces et des éléments du cadre de vie peut entraîner des défauts de fonctionnalité. Certains auteurs [BASTIEN et RICK, 2010] ont à ce titre révélé plusieurs défauts de fonctionnalité à l'occasion de visites en établissement :

- surélévation des miroirs
- accessibilité difficile des personnes en fauteuil dans les salles de bain et inaccessibilité des appels malade
- absence d'aération naturelle dans le salon de coiffure
- rainures du lino (plus difficiles à nettoyer) provoquant des odeurs fortes dans les chambres des résidents souffrant d'incontinence
- accessibilité difficile des tables aux fauteuils roulants
- signalétique située trop haut, etc.

Il est important de « savoir ce que l'on veut » avant d'aménager un espace. Une des illustrations est l'aménagement du « salon des familles ». De plus en plus d'établissement souhaite aménager ce type d'espace, mais selon l'usage que les gestionnaires souhaitent y attribuer (espace intime pour la personne âgée et sa famille ou participation des familles dans la structure), l'aménagement de l'espace sera organisé différemment [EYNARD, 2009].

C'est au stade de la commande et de la rédaction du cahier des charges que les questions de l'organisation, de la vie des usagers, du cadre quotidien doivent être posées. Un dialogue est nécessaire entre le maître d'ouvrage, l'architecte, les usagers, les utilisateurs en amont, lors de la définition du projet et durant chacune des étapes de la conception. Qu'il s'agisse de la construction d'une structure ou d'un projet de réhabilitation, il appartient aux équipes dirigeantes de mettre en place les démarches itératives et concertées avec l'ensemble des acteurs concernés afin d'articuler le projet architectural avec le projet de vie (SPINARD, 2008). Afin d'associer l'architecte, en amont du projet, il importe de constituer un groupe multidisciplinaire comprenant des professionnels de la Gérontologie (médecins, soignants, paramédicaux, etc.) [VETEL, 2010]. En 2011, l'association des cadres du social (ANDESI) propose un stage visant à sensibiliser les maîtres d'ouvrage sur ces questions « *concevoir le projet architectural de l'institution* ».

L'aménagement des espaces doit tenir compte des pratiques et des usages des résidents et des personnels. Il est important de s'appuyer sur leur vécu, leurs contraintes pour proposer des aménagements adaptés [CHARLOT, 2009] [CHARLOT et GUFFENS, 2007]. En ce sens, il convient d'éviter autant que possible la transposition de modèles, c'est-à-dire les kits préétablis [EYNARD et SALON, 2004].

La réflexion sur l'aménagement de l'espace doit nécessairement prendre en compte l'intimité des personnes, malgré le souci de surveillance. Il est important de pouvoir trouver des espaces où l'intime d'une personne âgée peut rencontrer celui d'une autre personne âgée ou d'un professionnel. [DARNAUD, 2007]

3. Les différents espaces collectifs

3.1 Les espaces intérieurs de vie collective

En termes d'aménagement, les propositions et recommandations ne sont pas réservées aux seules interventions des architectes. Elles concernent également les usages que l'on peut attribuer aux espaces existants. Ainsi il est, par exemple proposé de laisser la salle de repas ouverte pour les discussions le soir [EYNARD et SALON, 2004]. Aménagé sur le mode « hôtelier » et adapté au handicap physique, la salle commune est l'endroit où on peut trouver du personnel à toute heure de manière à éviter le sentiment de solitude. L'ensemble des espaces collectifs doivent pouvoir être modulable afin de permettre d'organiser une grande fête par exemple. [PLOTON et CROPIER, 2006] Il est également recommandé de prévoir une petite salle à manger privative pour permettre aux résidents de s'isoler avec leur famille le temps du repas. [CHARLOT et GUFFENS, 2007].

Certains auteurs suggèrent un seul et même espace collectif suffisamment grand, dans lequel chaque résident pourrait s'approprier un morceau d'espace.

Il convient de prévoir des toilettes communes à proximité des espaces de vie et à prévoir une signalétique claire permettant d'y accéder [CHARLOT et GUFFENS, 2007] Les auteurs ont observé que dans les maisons de repos, les urinoirs avaient été remplacés alors qu'ils constatent chez les hommes atteints de démence une tendance naturelle à uriner dans les coins. Des urinoirs dans les toilettes communes des établissements pourraient être réinstallés.

3.2 Les espaces extérieurs

Selon l'enquête réalisée par la DREES sur la vie en Ehpa du point de vue des résidents et de leurs proches, « la moitié des résidents ne sort jamais de l'établissement. Le fait de ne pas pouvoir sortir ou de ne pas sortir [à l'extérieur de l'établissement] aussi souvent qu'ils l'aimeraient est un point d'insatisfaction assez souvent évoqué par les résidents ; ils sont, au total, 38% à le signaler et près de six sur dix (57%) parmi ceux déclarant vivre mal dans l'établissement. (...) La possibilité de se promener dans le jardin ou le parc de l'établissement ne semble pas suffisante : 37% des résidents qui ne sortent que dans le parc ou le jardin de l'établissement déclarent ainsi qu'ils voudraient sortir davantage, comme la moyenne des résidents. Un tiers des personnes ne le font pas, en raison de leur état physique et auraient donc besoin d'être accompagné pour le faire. »²⁵

Patrick VELLAS est membre d'un groupe de recherche toulousain, composé de gériatres, gérontologues et paysagistes. Ils participent à la mise en place de nombreux jardins thérapeutiques dans les hôpitaux et maisons de retraite. Les repères naturels ralentissent la maladie. Le jardin permet de se repérer dans la saison. Certains auteurs recommandent que l'accès au jardin soit libre à partir de la pièce polyvalente et de plain pied. Clos, il doit être dégagé de tout recoin pour être globalement visible depuis l'unité. Pour des raisons de sécurité, il est conseillé d'éviter les revêtements en gravier, les marches et les dénivelés. Les allées doivent être accessibles aux fauteuils roulants. [CHARLOT et GUFFENS, 2007]

Le dossier réalisé par Weka action sociale souligne à propos de la qualité de vie : Les espaces collectifs extérieurs participent à l'espace ouvert aux résidents. Quelle que soit leur importance, ils doivent être aménagés pour procurer sécurité et bien-être aux résidents et à leurs familles et amis. L'accès à ces espaces depuis l'établissement doit être facile, sans seuil rédhibitoire, et respectant les normes « handicapés ». Leur clôture doit rendre compatible la sécurité nécessaire pour les personnes ayant des troubles des fonctions supérieures, avec la liberté de circuler des autres résidents.

L'aménagement des sols de ces espaces (terre, ciment, goudron pour les allées) doit permettre aux personnes en fauteuil roulant d'y avoir accès, seules ou avec des amis, sans le recours systématique à du personnel de l'établissement. Cela interdit tout endroit recouvert de gravillons ou de dalles disjointes voire soulevées par endroits par les racines d'arbres proches. Pouvoir s'y promener après une ou deux averses doit être possible : attention donc aux creux dans certaines allées qui gardent des flaques d'eau.

Si ces espaces contiennent des pentes, elles doivent être adoucies afin d'éviter tout danger. Il vaut mieux ajouter une courbe à une allée très droite si cela permet d'adoucir une pente.

Les arbres, bosquets, fleurs, etc. doivent être disposés non seulement de manière agréable, mais aussi de façon à ce qu'ils ne présentent pas de dangers pour les résidents, en cas de chute. Ces espaces doivent être aménagés avec du mobilier adapté aux résidents : bancs de jardins avec accoudoirs pour se relever (dossiers pas trop inclinés), coins ombragés naturellement par des tonnelles ou par des « tentes ». L'emplacement de ces mobiliers de jardin peut se faire en concertation avec les résidents, qui « élisent » d'eux-mêmes certains endroits particuliers.

Ces aménagements se font pour l'été, mais aussi pour les autres saisons, de style « jardin d'hiver » si l'espace le permet, permettant d'y prendre des repas, de s'y promener, tout en se sachant proches de toilettes, pour oser sortir sans craindre des « fuites ». Dans certains établissements, le passage à travers ces espaces verts est obligatoire pour se rendre de son appartement au bâtiment principal contenant le restaurant, des salles d'animation, les services administratifs. Selon le climat des régions où de telles structures existent, il faut prévoir les aménagements nécessaires pour une utilisation sans danger en toute saison. Ces aménagements concernent aussi l'éclairage, surtout s'il faut traverser une partie de cet espace vert pour entrer dans l'établissement. Été comme hiver, il doit être possible de le parcourir sans danger lorsque la nuit est tombée.

3.3 Le couloir et les espaces de libre circulation

Au-delà de la circulation des personnes, la déambulation, marche incessante et sans repos, est un phénomène auquel on assiste régulièrement dans les EHPAD puisqu'il s'agit d'un comportement fréquemment observé dans la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées.

La marche apparaît comme le dernier acte d'autonomie de la personne malade ; elle marche aussi souvent à la recherche d'un lieu familier [association France Alzheimer, 2009] Le déplacement de la personne doit être pris en compte dans le projet architectural de manière à ce qu'elle puisse l'exercer sans contrainte et même en tirer bénéfice. [CHARLOT et GUFFENS, 2007]

Pour rompre avec le modèle hospitalier, correspondant à de grandes unités, avec des circulations linéaires [CHALINE, 2003], [CHARLOT, 2009], les auteurs proposent des formes d'aménagement originales, comme le schéma transversal par exemple. Par opposition au couloir, il convient d'utiliser la profondeur d'un bâtiment [EYNARD et SALON, 2004].

Les directives et recommandations architecturales des établissements médico-sociaux vaudois soulignent (à titre indicatif) que « En règle général, les longs couloirs (supérieur à 20 m), et a fortiori rectilignes, sont

déconseillés. Une attention particulière est demandée pour les rendre conviviaux avec différents aménagements. » (3.7.1.2.)

On recense également dans la littérature, des conseils techniques pour aménager les couloirs [CHARLOT et GUFFENS, 2007]. Il est préconisé que ces derniers soit courts, larges et clairs (éclairage d'ambiance ou naturel). L'entrée d'un couloir est plus facilement repérée s'il s'y trouve un repère matériel (un meuble ou une plante). Il est souhaitable que toutes les circulations convergent vers la salle commune ou polyvalente [PLOTON et CROPIER, 2006]

Afin de favoriser les déplacements, les espaces de déambulation doivent être continus. Les culs-de-sacs créent de la frustration et de l'agitation. Une boucle continue est préférable à un couloir. Ce circuit n'est pas un « simple anneau de vitesse », il doit faire passer les personnes devant différents espaces attractifs. Il est souhaitable d'y introduire des éléments mémorisables et marquants (vitrines, couleurs, meubles, etc.). L'objectif est de rompre la répétitivité. [CHARLOT et GUFFENS, 2007]

« chaleur, intimité et brièveté sont à recommander dans les couloirs et pourquoi pas de la moquette (comme aux USA) ? » Des petits coins repos intimes peuvent couper l'espace et les distances doivent être prévus, des alcôves ou des vitrines pour disposer des objets rappeler les activités du passé des résidents. La constitution de vitrines « mini musée » avec des objets d'autrefois peut permettre d'animer un couloir. Leur nombre doit rester raisonnable. Autre innovation : l'absence de couloirs. Les chambres donnent directement sur la salle de vie qui elle-même donne directement accès au jardin. [VETEL, 2010].

3.4 La personnalisation des espaces semi-collectifs

L'architecture et/ou l'agencement, la décoration des locaux doivent permettre de personnaliser l'espace de vie, y compris l'espace dédié à la circulation, afin de favoriser leur appropriation. Par exemple, la boîte aux lettres est directement rattachée à l'habitation et apporte une reconnaissance de l'identité.

4. Les éléments influençant la qualité des espaces collectifs

4.1 La lumière

« L'esthétique est un élément important du bien-être, le beau empêche souvent la violence et la dégradation, et l'espace génère davantage le calme que les endroits exigus, restreints et confinés. La couleur et la lumière entrent dans cette recherche du bien être. A l'heure actuelle, quelques règles simples commencent à se dégager. Ces règles laissent une immense place aux choix individuel, aux conceptions intellectuelles et artistiques de chacun.

(...) Un éclairage naturel peut être apaisant et doux. Une harmonie convenable peut être scientifiquement créée par le mariage de la lumière et de la couleur : l'éclairage le plus satisfaisant doit donner l'impression de lumière que l'on reçoit à l'ombre par un beau jour d'été. Le problème d'éclairage le plus fréquent est la surbrillance : la lumière trop brillante entraîne l'éblouissement. Les établissements possédant une grande surface vitrée sans protection provoquent fréquemment des sensations d'éblouissement. Les éclairages trop crus réfléchis par les murs et par le sol brillant majorent cette surbrillance, incitant à fermer les yeux,

risquant d'entraîner la chute. Il en est de même pour la lumière artificielle très crue produite par les néons. » [SOUCHON, 2006]

Un éclairage indirect avec des murs blancs ou un plafond blanc peut assurer une bonne luminosité uniforme. Dans plusieurs institutions, les murs des couloirs sont gris de sorte qu'il n'y a pas de réflexion de la lumière. Le nombre de lux n'est pas le seul élément important pour une bonne perception chez les personnes âgées. Sont importants également: le contraste, le réfléchissement, les couleurs et les différences de luminosité entre des endroits adjacents. Visuellement, les rideaux peuvent permettre d'éliminer les contrastes trop violents, les ombres et les réflexions aveuglantes du soleil, parfois source de stress [CHARLOT et GUFFENS, 2007].

L'orientation des personnes peut être favorisée par la lumière en favorisant les patios et les puits de lumière à proximité des lieux de vie [PLOTON et CROPIER, 2006]

Dans le cadre de son programme *Lumière et Santé*, l'association française de l'éclairage propose une formation de sensibilisation à la question de l'éclairage, de la lumière et des contrastes qui est actuellement peu prise en compte dans les projets d'architecture. Par exemple, les contrastes peuvent être utilisés à bon escient : saturer les couleurs des portes des chambres pour que les résidents les repèrent, fondre les portes interdites avec la couleur des couloirs, utiliser des assiettes aux pourtours colorés pour les repérer sur les tables. On peut jouer avec les températures de couleur des lampes : bleue pour la lumière du jour, les plafonniers (réveil matinal), jaune-orangé pour la nuit et les réveils nocturnes. (site internet réseau Alzheimer).

4.2 Les couleurs

L'utilisation des couleurs dans les pratiques ou dans l'aménagement des lieux, comme solution « prothétique », peut participer à l'amélioration du cadre de vie et favoriser les repères des résidents, en particulier les personnes âgées présentant des déficits cognitifs.

La chromothérapie conduit à certains effets physiologiques et est parfois utilisée en pratique dans le domaine de la santé (traitement de l'ictère prénatal en lumière bleue, la couleur rouge est utilisée dans le traitement de l'eczéma, des brûlures, etc.). Au-delà des aspects physiologiques, la couleur revêt une dimension psychologique ; elle est à la fois reliée à l'éducation, l'expérience, la culture, la mémoire, etc. Le tableau (infra) reprend la dynamique des couleurs dans la civilisation occidentale, selon Lucien MIAS.²⁶

4.2.1. Les couleurs et l'avancée en âge

Avec le vieillissement, le cristallin perd une partie de son élasticité et des capacités de focalisation. La presbytie se développe avec l'âge. Par ailleurs, la fréquence des cataractes augmente avec l'âge. Le trouble causé par le jaunissement du cristallin entraîne une réduction de la quantité de lumière atteignant la rétine, ce qui fausse les couleurs et rend plus difficile la vision et la perception précise des objets.

4.2.2. Les couleurs et les déficits cognitifs

Les résidents en institution présentant des déficits cognitifs ne peuvent pas comprendre des informations qui demandent une bonne mémoire. Cependant, ils peuvent nommer et reconnaître les couleurs, surtout lorsqu'il s'agit des couleurs primaires : rouge, vert, jaune et bleu.

²⁶ MIAS L. « Les couleurs et leurs effets », 28/09/1989

L'utilisation de couleurs ou de logos signifiant pour les résidents les aident à se repérer, d'autant plus facilement qu'ils sont personnalisés. Par exemple, un ancien maréchal-ferrant reconnaît un « fer à cheval » posé sur sa porte, sous son nom. Ce repérage, lui permet de rester en contact avec son identité et sa personnalité.

Par exemple, afin d'identifier les toilettes et ainsi de diminuer l'incontinence, la couleur des portes des toilettes est différente de celles des murs environnants. Cette couleur des portes des toilettes est identique dans tout l'établissement.

COULEUR	Caractère psychologique de la couleur	Effets psychologiques	Effets physiologiques	Remarques
ROUGE	Vigoureux, impulsif, sympathique.	Couleur de la vitalité, de l'action. Stimule l'agressivité. Grande influence sur l'humeur des hommes. Crée des réactions émotionnelles. Sensation de chaleur.		Le rouge est très important en chromothérapie. La sensation de chaleur est purement psychologique.
ORANGE	Sociable, aimable.	Stimulant, porte à la joie. Stimule la créativité. Donne l'impression de bien-être.	Stimule l'appétit, la digestion, l'émotivité.	A utiliser comme le rouge, à dose modérée, pour ne pas fatiguer, ou en alternance avec d'autres couleurs.
JAUNE	Idéaliste, philosophe.	Bonne humeur, gaieté, joie. Stimulant intellectuel.	Stimule l'œil. Peut calmer certains nerveux. Stimule l'émotivité.	
VERT	Compréhensif, confiant, tolérant.	Reposant. Calme l'esprit. Donne de la patience.	Calme l'excitation. Couleur sédative. Abaisse la pression sanguine. Soulage migraines et névralgies. Efficace dans les insomnies.	Modère un éclairage solaire trop vif.
BLEU	Conservateur, sérieux.	Inspire la paix et l'introspection. Couleur calmante. Tendance vers l'idéation, l'euphorie.	Ralentissement des fonctions physiologiques : abaisse la tension musculaire, la pression sanguine, calme le pouls, diminue le rythme respiratoire. Plus apaisant que le vert pour les nerveux. Modère l'appétit.	L'effet de couleur froide est psychologique.
VIOLET	Calmant, frais, couleur digne et profonde.		Agit sur le cœur, les poumons, les vaisseaux sanguins. Accroît la résistance des tissus. Augmente l'activité sexuelle de la femme.	Une lumière améthyste à l'effet stimulant du rouge et tonique du bleu.
POURPRE	Triomphant, précieux, mystérieux.	Calme. Mélancolique.	Effet légèrement calmant.	
ROSE	Romantique, tonique.	Stimule légèrement. Calme.	Effet calmant sur les agités.	
BRUN	Conservateur, triste.	Produit une dépression si utilisé seul ou à haute dose. Repose en touches légères.	Endort.	A utiliser avec précaution (associé au jaune ou orangé).
NOIR		Employé seul est déprimant.		Utile pour créer des contrastes.

Source : RACLE G., *La Pédagogie interactive*, Editions Rets, Paris, 1980

Editique : dr Lucien MIAS

4.3 Le climat sonore

« Un quart de la population de plus de 65 ans souffre de déficience auditive. Au-delà de 75 ans, la moitié des personnes présente une diminution de l'acuité auditive. Après 85 ans, quatre personnes sur cinq sont touchées. (...) Se préoccuper des rapports entre son et espace architectural, afin d'intégrer la dimension sonore dans la structure, paraît essentiel. L'environnement acoustique est un facteur primordial à la qualité de la communication. Le confort d'écoute et le niveau de compréhension ou d'intelligibilité de la parole dépendent de l'environnement acoustique dans lequel se fait la communication. (...) Le bruit est sans doute l'élément le plus nuisible de la vie courante, et rares sont les lieux dans les institutions où l'on peut trouver des zones de silence, où la communication duelle est favorisée, où les circulations permettent aux chariots de rouler sans bruit, où les pas des personnes ne résonnent pas la nuit. » [SOUCHON, 2006] et où le niveau sonore de la télévision ne dérange pas le calme de son voisin (peut-on rajouter).

4.4 La température

Depuis la canicule de 2003, les articles D312-160 et D.312-161 du CASF prévoient l'installation d'au moins une pièce rafraîchie dans tous les établissements accueillant des personnes âgées.

Afin d'éviter le choc thermique, il est recommandé un écart maximal de 6 à 8° entre la température intérieure et température extérieure.

Cependant de nombreuses personnes âgées ont une sensation de froid désagréable qui les pousse à éviter la pièce rafraîchie. Plusieurs établissements rafraîchissent la pièce avant l'arrivée des résidents et éteignent le système de climatisation en leur présence. (données de l'enquête qualitative)

4.5 Les matériaux

Les matériaux peu chaleureux sont à éviter même si ils sont indestructibles (céramique brillante, acier brossé, revêtements plastique, béton brut, etc.) [VETEL, 2010] Le bois et les moquettes lavables seront privilégiées. Le sol devra être recouvert d'un matériau absorbant les chutes (le carrelage est à proscrire) [PLOTON et CROPIER, 2006]. Les tissus d'ameublement doivent être agréables au toucher. [CHARLOT et GUFFENS, 2007] et il est conseillé des meubles confortables. « Les belles choses » sont d'une manière générale plutôt respectée. [PLOTON et CROPIER, 2006]

Les poignées de porte doivent être de vraies poignées en raison de l'apraxie, du vieillissement musculaire et articulaire. Il en est de même pour les interrupteurs, les plaques à bascule sont plus manipulables que des boutons.

4.6 Les odeurs

Les odeurs sont un des indicateurs de la qualité des prises en charge mentionnés dans l'arrêté du 26 avril 1999. « Les odeurs existant au sein de l'établissement constituent un indicateur : agréables et conviviales comme celles des repas, désagréables et à éviter comme celles liées à une mauvaise gestion de l'incontinence de certains résidents. »

Le recours aux huiles essentielles dans une maison de retraite peut permettre de stimuler l'appétit, dégager les voies respiratoires, purifier l'atmosphère, favoriser l'endormissement. Par exemple, la résidence Jacques-Barat-Dupont située dans la Meuse (89 résidents dont 70% atteints de la maladie d'Alzheimer) a investi dans 130 diffuseurs qui sont répartis dans les chambres, le restaurant, salles de bains, lingerie. L'aromathérapie est ainsi associée aux différents gestes de soins (massage des mains, des pieds) et à la médecine traditionnelle. Il existe également une baignoire thérapeutique et une salle « snoezelen ». Coût financier non négligeable : matériel et formation des personnels soignants. Le coup financier est néanmoins important, car au-delà de l'investissement matériel il est nécessaire de prévoir un temps de formation pour les professionnels (Site internet arm-age.over-blog.com)

Exemple d'investissement moins onéreux, la résidence du Parc à Villiers-en-Plaine diffuse avant les repas des huiles essentielles (mandarine, café, etc.) afin de stimuler les appétits et de créer une ambiance sereine et conviviale (Site internet de la Fondation Médéric).

Organisation des différents aspects de la vie collective

Lettre de cadrage

Restauration, linge, entretien, horaires, système d'appel, hygiène, déplacements à l'extérieur, communication, accès à l'information, etc.

- Comment permettre une réelle personnalisation en tenant compte des contraintes de la vie collective ?
- Comment ces différents aspects sont-ils déclinés ?

Remarques sur les données disponibles

Enquêtes quantitatives :

- Opinion des résidents d'établissements pour personnes âgées sur leur condition de vie : enquête DRASS Aquitaine
- Questionnaire « DREES personnes âgées Résidents »

Les deux enquêtes disponibles sur cette thématique nous renseignent principalement sur les services hôteliers (gestion et appréciation des résidents) et principalement sur la restauration.

Au même titre que l'espace, le temps en établissement est principalement rythmé par des contraintes d'organisation du travail. Cette « discordance des temps » (entre celui des professionnels et celui des résidents) a un impact sur le cadre de vie. L'inadéquation est d'autant plus renforcée que les résidents prennent rarement part aux décisions organisationnelles qui pourtant ont une influence sur leur vie de tous les jours. [JAUJOU, 2006]

La cadence de travail et le manque d'effectifs incitent parfois les soignants et le personnel à « faire à la place de » plutôt que « d'accompagner à » [BASTIEN et RICK, 2010] [RIMBERT, 2007] et l'organisation du travail en flux tendu rend difficile la personnalisation et l'adaptation au rythme de vie des personnes [RIMBERT, 2006].

« Les logiques de dotation de personnels (...) ont un impact sur l'organisation du temps de travail et la journée des résidents et ont un effet immédiat sur la qualité de vie en institution. L'emploi du temps en maison de retraite reste dépendant d'une conception gestionnaire et quantitative de l'activité de ces lieux de vie et des effectifs qu'ils nécessitent. (...) le temps donné à chaque résident pour manger et le temps accordé aux agents pour faire une toilette sont des critères objectifs d'évaluation de la qualité du service d'une institution gériatrique. » [JAUJOU, 2006]

L'organisation du travail régit la vie quotidienne et ne favorise pas le respect des rythmes individuels et l'expression des choix personnels. Pourtant, ce qui peut améliorer la qualité de vie c'est bien la prise en considération des préférences des personnes et la satisfaction de leurs besoins.

Les auteurs du rapport d'appréciation sur les orientations ministérielles québécoises relatives à la qualité du milieu de vie soulignent que « Dans un bon nombre d'établissements, la culture institutionnelle est encore bien ancrée. L'organisation du travail est fixée sur la tâche avec un horaire rigide qui respecte difficilement l'histoire de vie du résident. Cette organisation du travail détermine l'horaire de la journée. Ainsi, tel qu'il a été mentionné dans un des rapports d'appréciation : « Le résident vit où le personnel travaille alors que le personnel devrait travailler là où le résident vit. » (p.25).

Ces mêmes auteurs constatent également que « la création d'un véritable milieu de vie de qualité passe par la socialisation des tâches des intervenants, c'est-à-dire que dans leur définition de travail, ils ont à « vivre » avec le résident, converser avec lui, marcher avec lui, l'accompagner, maintenir ses capacités fonctionnelles et pas seulement le « soigner ». (p.66)

Plusieurs recommandations visent à améliorer « l'environnement humain » et la mise en place du concept de « milieu de vie ». En ce qui concerne l'organisation du travail, il est mentionné « Réviser l'organisation du travail en fonction des besoins des résidents, car les règles et les horaires de fonctionnement rigides sont un obstacle majeur à la mise en place du concept de milieu de vie :

- adopter des horaires qui font preuve de souplesse et de flexibilité ;
- être à l'écoute du résident et comprendre le besoin qu'il exprime ;
- faire en sorte que les services entre les différentes équipes et les quarts de travail soient continus ;
- faire en sorte que l'activité du repas soit conviviale : présence constante de personnel, temps suffisant accordé au repas, ajustement au rythme du résident.

1. Les éléments de la vie quotidienne

1.1 Les repas

1.1.1. Prendre plaisir

L'enquête sur la vie en Ehpa du point de vue des résidents et de leurs proches indique que quelque soit le type de structure où ils vivent, la qualité des repas est jugée « bonne » ou « plutôt bonne » par plus de huit résidents sur dix.²⁷

Les personnes qui mangent sans aide (93%) sont 15% à trouver que le repas n'est pas un moment de plaisir. Et c'est aussi le cas de 23% des personnes qui sont aidées (en partie ou totalement). Pour 16 % des résidents la nourriture qui est servie est mauvaise ou plutôt mauvaise. Cette opinion varie en fonction du mode de préparation des repas qui influe probablement sur leur qualité. 24% des résidents trouvent que la nourriture n'est pas bonne quand les repas sont préparés ailleurs que dans l'établissement et réchauffés sur place contre 15% des résidents en établissement où les repas sont préparés sur place. En revanche la quantité de nourriture servie est suffisante pour la quasi-totalité (94%) des résidents.²⁸

« Dans les Ehpad et les maisons de retraite de statut public autonome ou de statut privé lucratif ou non, 90% des résidents bénéficient de repas préparés dans l'établissement. Ce n'est le cas que pour un peu plus de la moitié des résidents des Ehpad et des maisons de retraite rattaché à un hôpital ou des USLD, ainsi que ceux des résidents des logements-foyers non-Ehpad. »²⁹ La possibilité de participer au choix du menu est plus fréquente dans les établissements où les plats sont préparés sur place.

« Les résidents sont 85% à être hébergés dans des établissements qui proposent généralement, à table, une alternative au plat principal, et c'est possible à chaque repas pour 58% d'entre eux. (...) Lorsqu'une alternative est prévue, le résident peut changer de plat principal seulement à l'avance dans 43% des cas, exclusivement au moment du repas dans 35% des cas, aussi bien à l'avance qu'au moment du repas dans 22% des cas. (...) Les résidents où le choix du plat principal peut être fait soit à l'avance soit au moment du

²⁷ La vie en établissement... p.48

²⁸ La vie en établissement... p.33-34.

²⁹ DREES, La vie en Ehpa... p 50

repas, ont deux fois plus de chance de déclarer avoir une nourriture de qualité que ceux qui ne peuvent choisir qu'à l'avance.»³⁰

« Si l'acte de manger est essentiel et fait partie de ces tout premiers soins physiologiques tels que décrits par A. Maslow ou encore V. Henderson, il ne peut pour autant se résumer à la simple et unique satisfaction d'un besoin primaire comme respirer ou éliminer.

L'alimentation (...) a un rôle tout à fait original parce qu'il est au croisement du soin et de la convivialité mais également parce qu'il peut permettre à la personne d'être en lien avec l'extérieur durant un moment difficile dans un univers qui ne lui est pas entièrement dévolu (...) Le fait de s'alimenter peut donc permettre, outre la survie et le « soin » diététique auquel il peut prétendre, de s'évader d'un alitement pénible, d'un lieu où les siens sont absents et des soucis liés à son état de santé. »³¹

La restauration apparaît comme l'un des principaux instruments de la mission d'hébergement [JAUJOU, 2006]. L'enquête Drees indique que les personnes qui mangent sans aide sont 15 % à trouver que le repas n'est pas un moment de plaisir. Et c'est aussi le cas de 23 % des personnes qui sont aidées (en partie ou totalement). Pour 16 % des résidents la nourriture qui est servie est mauvaise ou plutôt mauvaise. Cette opinion varie en fonction du mode de préparation des repas qui influe probablement sur leur qualité. En effet, 24 % des résidents trouvent que la nourriture n'est pas bonne quand les repas sont préparés ailleurs que dans l'établissement et réchauffés sur place contre 15 % des résidents des établissements où les repas sont préparés sur place. En revanche la quantité de nourriture servie par l'établissement est suffisante pour 94 % des résidents.

1.1.2. Choisir son voisin de table

Le repas est un moment d'intégration déterminant pour les résidents. Or, le choix du voisin de table n'est pas toujours possible car peu aisé à mettre en place (décision du personnel, habitudes des résidents, etc.). Dans les établissements servant les repas, seulement deux résidents sur dix disent pouvoir choisir leurs voisins de table. Cette possibilité est encore moins fréquente pour les résidents ayant besoin de l'aide d'une tierce personne pour se déplacer (13 %).³²

« L'accès à la salle de restauration est une étape cruciale de l'intégration des résidents dans l'univers des établissements (...) Si l'accès à la salle à manger est une étape importante de la vie en institution des résidents nouvellement arrivés, la question du placement à table est tranchée par les personnels. Bien qu'elles n'aboutissent pas nécessairement à des situations satisfaisantes, les discussions sur le placement à table des nouveaux sont souvent jugées plus importantes que celles relatives à l'emplacement proprement dit de leur appartement, aux yeux des personnels. Pour ajuster au mieux les places en fonction d'affinités supposées entre les résidents, il est peu tactique de mettre ensemble des personnes qui risquent de ne pas s'entendre. D'un autre côté, pour placer les nouveaux, les personnels sont également tenus par les nombreuses réticences des résidents déjà installés à changer d'habitudes (...) le placement à table des nouveaux, largement tributaire des contingences malgré les efforts des personnels, est à la fois déterminant pour les nouveaux résidents, les résidents déjà installés et les personnels. » [JAUJOU, 2006].

Personnaliser ce moment, ce serait de permettre aux résidents de choisir une place au moment du repas. C'est une pratique courante dans d'autres institutions comme les cantines scolaires. Cela doit donc être envisageable et possible ailleurs, sans demander obligatoirement une multitude de choix. (Weka action sociale)

³⁰ DREES, La vie en Ehpa... p 51

³¹ JJ AMYOT, A VILLEZ, p172

³² DREES, La vie en Ehpa..., p.42

1.1.3. Choisir son menu

A la question posée au gestionnaire : "*Les résidents peuvent-ils participer à la réflexion et à la décision sur le contenu des menus ?*", il apparaît que huit résidents vivant hors foyer-logement peuvent y participer. Cette possibilité est plus rare en Usld que dans les maisons de retraite (58% contre 84%). La possibilité de préparer soi-même son petit déjeuner contribue à la personnalisation.

Toujours selon les gestionnaires, au moment du repas, si le plat principal proposé ne leur plaît pas, 86% des résidents peuvent choisir un autre plat. 79 % des résidents précisent également avoir le choix de leur boisson à table. Parmi ceux qui n'ont pas ce choix, les deux tiers déclarent que cela leur est indifférent.³³

Si la possibilité de choisir son menu est offerte aux résidents, il convient de réfléchir au moment où l'établissement va offrir cette possibilité aux résidents. De nombreux établissements font remplir une fiche « menu » une fois par semaine et affirment que le choix est possible. Il serait plus approprié d'interroger systématiquement sur le choix des plats, des entrées, des fromages et des desserts à chaque repas et non pas huit jours à l'avance. Malheureusement, (Weka action sociale).

A la question : "*Quand un résident le demande, a-t-il la possibilité d'avoir une collation entre les repas ?*", d'après les gestionnaires des établissements, 95 % des personnes accueillies ont cette possibilité. Parallèlement, à la question posée : "*quand vous avez faim, avez-vous la possibilité d'avoir quelque chose à manger ?*", un tiers des résidents répondent par l'affirmative, 15% répondent ne pas avoir cette possibilité et enfin la moitié d'entre eux déclarent n'avoir jamais demandé. Ainsi, parmi les résidents qui ont déjà demandé quelque chose à manger quand ils ont faim, 70% ont obtenu satisfaction.³⁴

1.1.4. Repas et autonomie

93% des personnes mangent sans aide [Drees, 2010] mais comme le souligne certains auteurs, « bien qu'il soit prescrit aux soignants, au cours de leur formation, d' « aider et accompagner » les gestes et « non de faire à la place de », la cadence est souvent telle, en raison du nombre de personnes à prendre en charge et de la pénurie de personnel, qu'il est souvent plus pratique de faire à la place de la personne, quitte à mettre à mal tous les principes de prévention, préservation, et de maintien de l'autonomie. » [BASTIEN et RICK, 2010].

1.1.5. Le refus alimentaire

L'alimentation est un besoin physiologique, nécessaire à la vie. Mais certaines personnes peuvent également refuser de manger et prendre le risque de s'affaiblir. Le refus alimentaire est le terrain d'enjeux liés aux droits au risque et au choix.

« Au nom de l'autonomie de la personne humaine, toute personne malade peut refuser les soins médicaux et par conséquent aussi refuser de s'alimenter. L'article 36 du Code de déontologie indique que lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse le traitement proposé, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Encore faut-il analyser exactement le sens de ce refus, qui peut davantage traduire une expression de la maladie qu'une véritable volonté. Il appartient au médecin d'apprécier la nécessité de protéger le malade face à des pulsions destructrices et le respect de sa volonté. Ce sont très précisément dans cette détermination de l'existence d'une volonté éclairée que vont se concentrer tous les problèmes. L'expression de la volonté de la personne âgée doit être libre et éclairée. Le

³³ DREES, La vie en Ehpa... p42

³⁴ DREES, La vie en Ehpa... p43

médecin quant à lui ne doit pas s'incliner trop facilement, même en présence d'un écrit, car il peut manquer alors à son devoir de conseil d'humanité. »³⁵

1.2 Les horaires

1.2.1. Horaires des repas

Dans tous les types d'établissements, l'horaire du repas du soir ne convient pas à près de 20% des résidents, presque toujours car ils trouvent que le dîner est servi trop tôt³⁶. Par contre, l'horaire du petit déjeuner convient à environ 90% d'entre eux, les 10% restant se répartissant également entre ceux qui l'estiment soit trop précoce, soit trop tardif.

Selon les gestionnaires des établissements le début du dîner s'échelonne entre 17h30 et 19h30, débutant pour la majorité des résidents entre 18 heures et 19 heures. Les USLD servant plus tôt, 17% des résidents y sont servis avant 18 heures ; les logements-foyers plus tard, 71% des résidents y sont servis entre 18h30 et 19h00 et 16% après 19 heures.

Le petit déjeuner a lieu le plus souvent entre 7h30 et 8h30, il n'est proposé avant 7h30 qu'à 17% des résidents et à 4% après 8h30 ; là encore le service est plus avancé dans les USLD. Le service du petit déjeuner est plus étalé que celui du dîner. Entre le moment où le premier résident reçoit son petit déjeuner et la fin du service il s'écoule en moyenne 1 heure et quinze minutes, alors que ce délai est d'une heure pour le repas du soir. Cette différence peut s'expliquer par le fait que le petit-déjeuner est, dans les structures non hospitalières, souvent servi dans les chambres alors que le dîner est lui, le plus souvent servi à table dans la salle de restauration. Il y a par contre peu de différence dans les USLD entre la durée du petit déjeuner (plus resserrée que dans les autres établissements : 60 minutes en moyenne) et celle du dîner. Les EHPAD et maisons de retraite offre la possibilité pour les résidents de préparer leur petit-déjeuner qu'à 15% de leurs résidents. Cette possibilité participe à la personnalisation.

1.2.2. Horaires du lever et du coucher

Les heures du lever sont rarement adaptées aux souhaits des personnes âgées et ils sont servis de façon immuable dans une tranche horaire déterminée. Dans les maisons de retraite, il est assez fréquent d'entendre les résidents se plaindre d'être réveillés trop tôt ou de ne pas pouvoir rester au lit un peu plus longtemps lorsqu'ils ont veillé le soir (Weka action sociale).

Certains établissements ont toutefois adapté l'organisation du travail des aides-soignants, des aides médico-psychologiques et des agents de service afin de permettre aux personnes qui le souhaitent de dormir plus longtemps le matin. Les personnes ne sont plus réveillées selon l'ordre de leur chambre dans le couloir.³⁷

Peu d'établissements modifient les horaires de repas du soir, quand on passe à l'heure d'été. De même que le temps de dîner est quelque fois écourté pour cause de personnel en nombre insuffisant pour assurer le coucher des résidents avant l'arrivée de l'équipe de nuit, elle-même très réduite. L'été alors que les soirées sont longues et belles, pourquoi ne serait-il pas possible à ceux qui le souhaitent de discuter un peu plus tard autour d'une table dans le par c ? Les exemples sont multiples, pourtant il est possible d'arriver à une gestion plus proche des désirs des personnes hébergées à condition d'organiser la vie différemment, en

³⁵ JJ AMYOT, A VILLEZ, p 164

³⁶ La vie en Ehpa... p.34

³⁷ ANESM, Concilier vie collective et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, p.24

termes de gestion du personnel et termes de moyens. Le simple recours à une micro-onde permettrait de servir le petit déjeuner un peu plus tard selon la volonté du résident et selon son emploi du temps de la veille au soir (Weka action sociale).

1.3 Le réveil et le petit-déjeuner

« Le réveil et l'accueil du personnel dans la chambre sont des moments très particuliers que, la plupart du temps, les résidents affectionnent. Il est donc normal qu'une grande majorité des pensionnaires préfèrent prendre le petit-déjeuner dans leur chambre. C'est un temps fort de la journée où le pensionnaire est entouré. Le plus souvent, le service est assuré par deux membres du personnel, une aide-soignante ou une infirmière, accompagnée d'un agent de service. A leur arrivée, les membres du personnel se sentent attendus. (...) Une fois dans la chambre, le personnel ouvre les volets, annonce la couleur du temps et, si nécessaire, aide la personne à se préparer pour prendre son petit-déjeuner. » [DUPRE LEVEQUE, 2001 (22)].

Le petit-déjeuner est un temps particulièrement relié aux rythmes et habitudes de vie de chacun. Une organisation individualisée est tout à fait adaptée. L'Anesm recommande de personnaliser ce temps à travers différentes modalités : « prévoir des espaces spécifiques au petit déjeuner proches des chambres, adopter des équipements permettant l'autonomie des personnes accueillies pour ce repas, par exemple, des thermos. »³⁸

Les résultats de l'enquête sur la vie en Ehpa du point de vue des résidents et de leurs proches soulignent que « le petit-déjeuner a lieu le plus souvent entre 7h30 et 8h30, il n'est proposé avant 7h30 qu'à 17% des résidents et à 4% après 8h30 ; le service intervient plus tôt en USLD. Le service du petit-déjeuner est plus étalé que celui du dîner : entre le moment où le premier résident reçoit son petit-déjeuner et la fin du service il s'écoule en moyenne 1 heure et quinze minutes, alors que ce délai est d'une heure pour le repas du soir. »³⁹

1.4 Les soins, la toilette et l'habillement

Vivre son intimité dans un environnement collectif est difficile. La surveillance des professionnels, la proximité des autres résidents, l'environnement spatial en constituent les principaux obstacles. L'enquête Drees indique que 5% des résidents sont gênés par la façon dont le personnel s'adresse à eux. 3% indiquent manquer d'intimité lors de leur toilette ou habillement. Cette proportion est de 13% chez les résidents se sentant mal dans l'établissement.⁴⁰

Dans cette même enquête, les résidents déclarent un peu plus fréquemment que le personnel ne fait pas assez, voire pas du tout attention à eux lorsqu'il s'occupe d'eux pour des soins ou des aides (12%). Ceux qui vivent mal dans l'institution sont nettement plus nombreux à regretter le manque d'attention du personnel à leur égard (39% en moyenne).

³⁸ ANESM, Concilier vie collective et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, p.23

³⁹ DREES, La vie en Ehpa... p49

⁴⁰ DREES, la vie en Ehpa..p43

Pour mettre en œuvre concrètement le respect de l'intimité par rapport aux soins et à la toilette, l'Anesm recommande⁴¹ de :

- «protéger la personne du regard des autres et d'adapter les équipements communs en conséquence (...);
- permettre un exercice du choix sur le moment et les modalités de la toilette ;
- individualiser les produits et le linge de toilette ;
- limiter les intrusions normatives en matière d'hygiène ;
- s'assurer que les vêtements des personnes accueillies sont personnels et non standardisés. »

Afin de garantir le respect de la dignité des personnes, la réglementation québécoise souligne que « l'utilisateur doit pouvoir choisir une personne du sexe de son choix pour certaines interventions spécifiques (hygiène quotidienne, transfert, etc.). (p.23)

Des marges de manœuvre pour la toilette et l'habillage sont moins larges pour les personnes ayant besoin d'aide. 63% des personnes vivant hors logements-foyers disent pouvoir prendre un bain ou une douche quand ils le souhaitent. Les personnes qui ont besoin d'aide pour la toilette ont moins souvent cette liberté (51%) que celles qui font leurs toilettes seules (73%).

82% des personnes aidées pour s'habiller déclarent qu'elles peuvent donner leur avis sur la tenue qu'elles portent. Si les résidents sont satisfaits de l'attention qui leur est portée, néanmoins, 3/10 ne connaissent ni le prénom ni le nom, ni la fonction des membres du personnel de l'établissement qu'ils voient habituellement. [Drees, 2010]

« De plus en plus de résidents se font aider pour se laver et s'habiller. (...) Ces moments d'intimité partagée doivent être riches de douceur, de tendresse, de complicité. La personne âgée doit se sentir aimée et respectée. (...) Mais chaque jour, le personnel doit avant tout tenir compte de l'envie et de l'humeur du résident. Si un matin, la personne préfère flâner dans son lit, pourquoi ne pas respecter ce choix ? (...) Le respect de l'individu passe aussi par le respect de ses choix. (...) Je pense de la même façon au choix des tenues vestimentaires. Si un résident met souvent un gilet alors que celui-ci est un peu déchiré, usé ou qu'il a une couleur passée de mode, il ne faut pas lui interdire de le porter. Pourquoi ce vêtement fétiche ne serait-il pas au contraire prétexte à une évocation de son histoire ? Peut-être qu'à la fin du récit vous trouverez, vous aussi ce gilet joli ? Peut-être apprendrez-vous que les autres gilets que la personne conserve dans son armoire sont trop petits ou pas assez chauds ? Ce sera alors l'occasion d'en parler à ses proches qui pourront offrir un nouveau gilet à l'occasion par exemple d'un anniversaire. Un agent pourra aussi présenter un catalogue et réfléchir avec la personne âgée à l'achat d'un nouveau gilet.

« Il faut encourager tous les résidents à prendre soin de leur apparence et à faire eux-mêmes leurs choix, chaque jour et en fonction des événements (visite du docteur, des enfants, d'un ami...). Les compliments à propos du choix de la couleur d'un vêtement, de sa coupe ne sont pas sans importance. Remarquer un bijou, c'est aussitôt engager son histoire et donc l'histoire de la vie du résident. (...) Le personnel doit, dans ce même souci de préserver la confiance en soi des résidents, ne pas trop se substituer à eux ; on peut aider quelqu'un à remonter une fermeture éclair mais éviter de dire « Attendez, je vais le faire, ça ira plus vite. » [DUPRE LEVEQUE, 2001 (22)]

1.5 La gestion du linge

La majorité des EHPAD assure la gestion en interne du linge ou externalise le linge plat (draps, alèses, taies). La lingère qui assure l'entretien du linge participe au bien-être de chacun.

⁴¹ ANESM, Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, p.19

Outre l'entretien du linge des résidents (lavage, séchage et repassage) et éventuellement des uniformes du personnel, la lingère peut également assurer quelques travaux de couture, notamment le reprisage du linge personnel des résidents et même confectionner des vêtements spécifiques comme des costumes de fêtes. [NOUEL, 2011].

La fonction linge a longtemps été délaissée par les établissements alors que c'est un élément important pour les résidents (le linge permet de préserver sa personnalité, il participe à l'estime de soi). Une lingerie de qualité participe à l'humanisation de l'établissement. Actuellement, le cadre légal n'impose aucune contrainte concernant la qualité du linge. Seules des recommandations existent de manière à limiter le risque d'infections nosocomiales. Cette politique relève de l'appréciation des établissements. [MAHE, 2007 (32)].

1.6 Le sommeil et la nuit

« Le temps de la nuit en institution est souvent un temps très long, compris entre vingt heures, parfois vingt-deux heures et six ou sept heures. Neuf à onze heures d'équipe réduite au mieux à deux personnes, souvent à une. Neuf à onze heures de bureaux vides, d'absence d'interlocuteurs vite trouvées, d'attente.»⁴²

Les personnes accueillies dans les établissements souffrent souvent de troubles du sommeil. Il existe différentes solutions efficaces pour diminuer ces troubles (activité physique, exposition à la lumière vive, chronothérapie, balnéothérapie, thérapeutiques médicamenteuses, etc.). En continuité avec l'accompagnement de jour, l'accompagnement individualisé des personnels de nuit participe également à la qualité de vie. Il importe à ce propos de repenser au sein de la structure, le travail pendant la nuit. L'article de Mireille TROUILLOUD établit à partir d'une expérience de terrain le montre bien. « Il est possible de proposer une qualité de vie et de soin aussi pendant la nuit. Tout n'est pas parfait et rien n'est facile dans ce domaine. Mais avec un projet de soins solides et la volonté de le voir se réaliser, on tend vers ce qui est le plus favorable aux résidents de s Ehpad. »

Les biens-faits d'un accompagnement spécifique de nuit adapté ont notamment été démontrés en France, lors d'une étude initiée par la Fondation Médéric-Alzheimer. Cette étude a permis de réaliser dans une unité spécifique Alzheimer une expérimentation dédiée à un accompagnement spécifique de nuit. « De manière à assurer les transmissions entre les équipes de jour et de nuit, ainsi qu'une transition d'une équipe à l'autre plus en douceur, les membres du personnel dédié à la nuit arrivaient une demi-heure avant le départ des membres du personnel de jour et partaient lorsque les membres du personnel de jour revenaient le lendemain matin. Il était convenu avec l'équipe de nuit que les résidents pouvaient se coucher à l'heure qu'ils souhaitaient ou lorsqu'ils présentaient des signes de fatigue évidents. Les activités de veillée se déroulaient selon les préférences des résidents et des personnels. » [CHARRAS, EYNARD, 2010]

Cet accompagnement de nuit spécifique a eu un impact sur la qualité de vie des résidents, par exemple : l'hygiène et la santé par la préparation au coucher, le maintien de l'autonomie par l'accompagnement aux toilettes, une approche plus personnalisée des résidents. « L'accompagnement de nuit effectué de manière personnalisée, associé à un cadre social et architectural de type résidentiel, viendrait accentuer le caractère domestique et familial du lieu d'accueil des résidents et reflèterait un mode et un rythme de vie proches de celui que l'on peut adopter chez soi. (...) Il est possible, également, que les moments privilégiés entre les résidents et les professionnels au moment de la préparation au coucher, ainsi que l'accompagnement des résidents lorsqu'ils se lèvent la nuit, participent à un vécu moins anxiogène de la nuit et ainsi à l'amélioration du cadre de vie des résidents. »

⁴² TROUILLOUD M., « La nuit, la vie continue », *Gérontologie et Société*, n°116, mars 2006, pp.119-131

1.7 Les moyens de communication

Le respect de l'intimité et de l'espace privé passe par le respect des modes habituels de communication (courrier, téléphone, etc.). « L'interception systématique du courrier et de sa distribution par le personnel qui ne se soucie pas toujours de préserver la confidentialité requise en matière de correspondance »⁴³ participe au non respect de la vie privée.

« Avoir sa propre boîte aux lettres et en posséder la clé, c'est déjà exister. Le courrier est un objet personnel et confidentiel, mais c'est aussi le symbole même des échanges et de la communication : être reconnu administrativement, recevoir des lettres (c'est-à-dire avoir une vie personnelle), établir des liens de correspondance avec d'autres personnes. ⁴⁴»

2. « Personnaliser » la vie quotidienne

Accompagner au quotidien, c'est pouvoir proposer à chaque résident une gestion journalière adaptée à la personne dans tous les domaines et en ce qui concerne les moments essentiels du lever, du repas et du coucher. Il convient de privilégier une direction au service du bien-être du personnel et des résidents, une organisation permettant par exemple aux résidents de rester le soir à table aussi longtemps qu'ils le souhaitent, une réflexion créative pour éviter les situations où l'on inscrit sur une fiche que le résident ne mange pas de viande et se voit donc offrir exclusivement du poisson jusqu'à la fin de ses jours, jamais de charcuterie et seulement de la confiture.

Le problème fondamental de la personnalisation des rythmes est celui de la conjonction des souhaits et besoins des groupes de personnes qui partagent ce lieu qu'est l'institution : les personnes âgées et les professionnels.⁴⁵

2.1 Connaître les besoins des personnes

2.1.1. Identifier les besoins et les habitudes de vie

Etre à l'écoute des désirs spécifiques du temps présent en tenant compte de l'évolution de la personne fait partie de la notion d'accueil, se donner les moyens d'y répondre au quotidien constitue une véritable prise en compte individuelle. (Weka action sociale). Faire l'inventaire des besoins et souhaits des résidents, dès l'entrée ou avant l'entrée, constitue la première étape de la démarche d'accueil.

Dans un Ehpad, l'infirmière coordinatrice et un des membres du personnel nommé référent rendent visite à la personne à son domicile pour préparer l'entrée en établissement. Cette visite a lieu de préférence au moment du repas. Elle permet aux professionnels de repérer les habitudes de vie (environnement et organisation du domicile, habitudes alimentaires, etc.).

⁴³ A. VILLEZ, « Les pratiques gérontologiques... »

⁴⁴ N.LEROUX, MR Paris 14, p62 Anesm, concilier vie collective

⁴⁵ JJ AMYOT, A. VILLEZ p 171

Le recueil des informations sur les habitudes de vie peut parfois situer le professionnel dans une tension entre des exigences contradictoires : respect de l'intimité des personnes, risque de « figer » des habitudes de vie qui ne pourraient évoluer, etc.⁴⁶

2.1.2. Inscrire les habitudes de vie dans le projet personnalisé

Les habitudes de vie sont ensuite généralement formalisées dans le « projet personnalisé ». L'Anesm indique à ce propos « Il est recommandé que le recueil des besoins et des attentes comprenne les habitudes de vie spécifiques de la personne à prendre en compte dans l'organisation collective : rythmes, modalités de toilette, lever, coucher, rituels personnels, etc. (...) »

Pour contribuer à la préservation et à l'autonomie de la personne, il est recommandé d'examiner les modalités de personnalisation sur les points suivants :

- la réalisation des actes de la vie quotidienne : alimentation, hygiène, sommeil, habillement ;
- le rangement et l'entretien de l'espace privatif et du linge ;
- l'organisation du rythme de la journée ;
- les déplacements. »⁴⁷

Ce recueil des habitudes de vie porte également sur les aspects domestiques. « Le rangement et le ménage de l'espace personnel ressortent de la dimension privative, voire de l'intimité de la personne. Il est recommandé que l'organisation collective prenne en compte les attentes des personnes accueillies sur ces sujets : part de ménage ou d'entretien du linge qu'elles souhaitent assurer elles-mêmes, conception personnelle du rangement lorsque leurs limitations ne leur permettent pas de le faire elles-mêmes. »⁴⁸

Mais il faut pouvoir aller plus loin et ne jamais oublier que même dépendant, tout individu change. S'intéresser véritablement à l'évolution d'une personne, c'est chaque jour rester à son écoute, porter sur elle un regard neuf dans tous les domaines. Une gestion dans la durée n'est sans doute pas simple en termes d'organisation du personnel, elle demande de sa part beaucoup de souplesse, de capacités d'adaptation et d'attention, de formation, de soutien et de valorisation. C'est néanmoins possible et c'est seulement ainsi que les établissements pourront parler de prise en compte individualisée au quotidien et revendiquer véritablement « la qualité de vie » en plaçant la personne au centre du dispositif.

Les directives ministérielles du Québec [un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD] identifient comme un des critères d'appréciation de la qualité du milieu de vie en CHSLD, le respect de l'opinion de l'utilisateur, de ses proches ou de son représentant pour tout changement à son sujet (par exemple, heure des bains, des repas, etc.). Toutefois, l'évaluation de la mise en œuvre de ces orientations a relevé qu'une organisation du travail trop rigide et un manque de personnel pouvaient constituer des obstacles à la mise en œuvre de cet objectif.

« Même si l'établissement a la volonté de tenir compte de l'opinion de la personne, une organisation du travail trop rigide, qui manque de souplesse, ne semble pas permettre d'actualiser la personnalisation de la demande.

Un manque de personnel rend l'atteinte de cet objectif plus ardu et en conséquence, la situation requiert une volonté très déterminée de la part de la direction pour atteindre cet objectif. (p.21) »

Les auteurs de ce rapport constatent également que :

« le recours à des employés d'agences privées crée de multiples problèmes : méconnaissance du résident qui provoque chez lui un sentiment d'insécurité, non-respect des règles de fonctionnement de l'établissement, telles que le vouvoiement obligatoire, etc. (...) » (p.25)

⁴⁶ Anesm, Les attentes de la personne et le projet personnalisé, décembre 2008, p.22

⁴⁷ ANESM, Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, p.16

⁴⁸ ANESM, Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, p.20

En ce qui concerne, les services de base (soins et activités de la vie quotidienne), les mêmes auteurs constatent que « le délai d'attente pour obtenir l'aide et une assistance est beaucoup plus grand le soir, la nuit et la fin de semaine. Les résidents disent que le personnel ne connaît pas toujours leurs besoins et qu'ils se partagent peu l'information. Souvent leur point de vue est peu considéré. Les soins, l'aide à l'assistance donnés sont davantage axés sur les soins physiques et les services médicaux, en laissant pour compte les dimensions psychologique, sociale et culturelle du résident. Cependant, même si le personnel se dit très attentif à déceler des changements dans la condition du résident et à traiter cette condition rapidement, le résident ne perçoit pas ce même empressement. » (p.28)

Les motifs alors invoqués par les professionnels sont notamment :

- « - la routine du travail des employés axés sur la tâche, par exemple : l'heure de la sieste obligatoire, l'heure d'aller à la toilette, l'heure de se lever, de se coucher, de manger, etc.
- le manque de réunions d'équipe, d'outils de communication efficaces pour assurer le suivi individualisé d'intervention.
- le roulement du personnel et la présence d'employés venant d'agences privées sont considérables et affectent de façon importante la connaissance des besoins et des approches propres aux résidents surtout pour ceux qui présentent des déficits cognitifs. » (p.29)

2.1.3. L'organisation des plannings

L'objectif est de faire en sorte que l'organisation du travail soit fonction des rythmes individuels et moins des rythmes institutionnels.

En institution, les pics de travail se situent généralement, « le matin au moment des soins, le soir pour la préparation de la nuit et aux moments des repas. Une analyse fine des plages horaires, des besoins et une négociation avec l'ensemble du personnel comprenant et adhérant au projet d'établissement, doivent permettre de rectifier des fonctionnements abusifs (levers et soins à partir de 6h00 ; dîner à 17h00 par exemple) particulièrement contraignants pour les résidents. »⁴⁹

2.2 S'appuyer sur la connaissance des professionnels

Plusieurs rapports relevés dans la revue de littérature internationale indiquent qu'une bonne organisation du travail reste la base du changement dans les unités de soins. La stabilité du personnel et l'amélioration de la qualité de vie des résidents vont de pair. Il est alors nécessaire de privilégier le management participatif, consultatif et démocratique en direction des salariés, de développer les recherches et réflexions visant une meilleure compréhension de la vie quotidienne des résidents. [BOUCHET CASTEL, 2009 (45)]

Le rôle de la direction et la valorisation des professionnels sont des éléments importants dans la gestion des contraintes organisationnelles. « En opposition avec la gestion de masse des établissements à forte capacité « un établissement à taille humaine », où se croisent des résidents et des professionnels qui ne sont pas anonymes reste la condition nécessaire à l'expression des choix de vie. » [SIPOS, 2003 (19)].

« Pour favoriser le libre choix :

- il faut susciter l'attention des soignants envers l'expression des demandes des résidents (via des formations et des temps de réflexion autour de la dignité, le droit au choix, la souplesse nécessaire de l'organisation, etc.)

⁴⁹ JJ AMYOT, A VILLEZ, p.171

- favoriser la pluridisciplinarité (travail avec ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, médecins, etc.)
- le soignant doit être en capacité de répondre à la demande exprimée et de prendre la décision de modifier l'action qu'il avait envisagée. Valoriser l'initiative et la créativité des professionnels. Respecté le salarié au sein de l'établissement. Favoriser la participation des soignants à l'organisation. » [SIPOS, 2003 (19)]

Les équipes d'encadrement peuvent alors s'appuyer sur les compétences et les savoirs des personnels en lien avec la vie quotidienne. L'aide-soignante dispose d'une relation privilégiée avec les personnes. En réalisant des gestes intimes, elle est en capacité d'exercer une approche individualisée de chaque résident. L'aide médico-psychologique a un rôle d'accompagnement aux gestes de la vie quotidienne. L'agent de service a un rôle de proximité et possède souvent des informations précieuses complémentaires de celles du personnel soignant. Les agents d'entretien (plombier, électricien, lingère, cuisinier, etc.) participent indirectement au supplément d'âme de l'établissement par les actes de la vie ordinaire. Ils doivent être informés du rôle important qu'ils ont à jouer, notamment par le climat relationnel qu'ils peuvent créer pendant qu'ils effectuent des actes techniques. (Weka action sociale).

2.3 Inciter la participation des familles aux décisions organisationnelles

Pour faire face aux contraintes organisationnelles, les documents recensés incitent les usagers et leurs familles à participer davantage aux décisions organisationnelles. Il est par exemple proposé la création de réels temps commun entre résidents et personnels, comme par exemple la prise de repas commun entre personnel soignant et résident pour éviter la discordance des temps [JAUJOU, 2006 (28)].

Effectivité des droits liés au cadre de vie

Lettre de cadrage

Comment garantir l'effectivité du droit au respect de la vie privée, droit à l'intimité, à la sécurité, à la communication, à la sécurité des biens et des personnes ?

Les enquêtes disponibles

- Opinion des résidents d'établissements pour personnes âgées sur leur condition de vie : enquête DRASS Aquitaine
- Questionnaire « DREES personnes âgées Résidents » : gestion de l'argent de poche (argent liquide) dont disposent les résidents / modalités d'information sur les droits (documents transmis lors de l'admission) / prise en compte de la barrière linguistique / avis de la personne sur le respect de son intimité

1. Le droit au respect de la vie privée

1.1. Rappel réglementaire : la vie privée

Rappel réglementaire

La vie privée se définit comme quelque chose qui ne concerne que soi, qui ne regarde pas les autres. Le droit à la vie privée est protégé par l'article 12 de la déclaration universelle des droits de l'Homme.

La vie privée recouvre la notion de vie intime et d'intimité.

L'expression juridique de « respect de la vie privée » englobe à la fois le respect de l'intimité de l'utilisateur, la protection de son domicile, de son image, le droit à l'exercice de sa sexualité et de sa religion.

Le droit à la vie privée est reconnu par :

- la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948 : « Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes à son honneur ou à sa réputation. (article 12) »
- la Convention Européenne de sauvegarde des droits de l'Homme et des libertés fondamentales du 4 novembre 1950, ratifiée par la France en 1974 : « Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance. (article 8, 1°) »
- le Code Civil « Chacun a droit au respect de sa vie privée. (art.9) »

La jurisprudence de la Cour Européenne des Droits de l'Homme intègre le droit à la sexualité dans le droit à la vie privée⁵⁰.

- l'article L.311-3 du CASF et l'article 7 de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale font appel à la garantie des droits fondamentaux dans les établissements, à savoir : le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité

⁵⁰ CEDH, 23 octobre 1981, Dudgeon

L'accueil en collectivité expose de nombreux aspects de la vie de chacun au regard de tous. L'Anesm recommande alors de « protéger la vie privée des personnes accueillies en mettant en place des modalités d'organisation qui ne rendent pas public ce qui relève de cette sphère privée. »⁵¹

1.2 Les risques d'intrusions dans la vie privée

Dans les établissements, l'incursion de résidents confus dans la chambre, voire dans le lit d'autres personnes n'est pas un phénomène rare mais qui ne peut-être acceptable en particulier lorsque les personnes ne veulent ou ne peuvent fermer leur porte à clé parce qu'ils sont atteints de troubles mnésiques. Comme le souligne C. BADEY-RODRIGUEZ « dans les faits, ces épisodes donnent beaucoup moins souvent lieu à débat et décision, simplement, sans doute, parce qu'il n'y a pas de risque pour le personnel ou l'institution. La violation de l'intimité de certains résidents est comprise comme un mal nécessaire, contre lequel on ne peut pas grand-chose, et qui, pourtant, contrarie de manière très forte nombre de personnes âgées. »⁵²

2. Respect de l'intimité et de la dignité

2.1. La vie affective et sexuelle

Le respect de l'intimité des personnes passe notamment par le respect de leurs relations socio-affectives, y compris lorsqu'elles déplaisent aux familles et aux proches. « Non contents de s'immiscer dans l'intimité des résidents, les institutions se réfèrent souvent aux familles pour arbitrer des aspects de la vie des résidents qui ne devraient a priori ne regarder qu'eux-mêmes, ainsi c'est souvent le désir des familles qui prévaut sur celui des personnes : une forme de mise sous tutelle de fait, que rien ne justifie, pas plus sur le plan du droit que sur celui de l'éthique. »⁵³

Le directeur de l'établissement, en tant que garant du projet d'établissement et du projet individualisé, peut mobiliser les professionnels et engendrer un dynamisme au sein de son équipe autour des questions relatives à la vie affective et sexuelle des résidents. Celles-ci doivent nécessairement s'appuyer sur un positionnement éthique qui reste à adopter. [Weka action sociale, *La vie intime des personnes accueillies*]

Des directives québécoises identifient plusieurs critères d'appréciation du respect de l'intimité des personnes et notamment :

« - la vie privée de l'usager est respectée (par exemple, frapper avant d'entrer dans sa chambre, ne pas déplacer ses affaires personnelles sans son consentement, ne pas poser de questions indiscrettes, etc.) ;

- l'usager peut être seul quand il le désire ;
- le caractère privé de sa chambre est assuré par des moyens appropriés ;
- l'usager peut garder dans sa chambre des objets personnels ;
- l'usager peut vivre sa sexualité. » (p.22)

⁵¹ ANESM, Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, p.19

⁵² C. BADEY-RODRIGUEZ « les établissements d'hébergement pour personnes âgées » in FHF, ANAES, Liberté d'aller et venir dans les établissements sociaux et médico-sociaux et obligations de soins et de sécurité , ENSP, p.46-47

⁵³ A VILLETZ, « Les pratiques gérontologiques... » p.131

Les auteurs du rapport sur la mise en œuvre de ces orientations constatent que si les professionnels sont fortement sensibles et pratiquent des efforts en faveur du respect de l'intimité des personnes, l'architecture est un obstacle important (chambres collectives, absence de locaux permettant aux résidents de recevoir leur famille, etc.).

La littérature québécoise fait part de quelques expériences au sujet de la sexualité des personnes âgées (mise en place de chambre d'intimité). [DUPRAS, 2007]

2.2. Les pratiques « à risque » : tabac, alcool

Textes de référence :

- Circulaire du 12 décembre 2006 relative à la lutte contre le tabagisme dans les établissements sociaux et médico-sociaux assurant l'accueil et l'hébergement mentionnés aux 6°, 7°, 8° et 9° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles
- Décret n°2006-1386 du 15 novembre 2006 fixant les conditions d'application de l'interdiction de fumer dans les lieux affectés à un usage collectif (en particulier, articles R. 3511-1 à R. 3512-2 du code de la santé publique).

Bien que les responsables d'établissements soient tenus d'assurer la protection individuelle et collective des personnes hébergées, la circulaire du 12 décembre 2006 rappelle que « la personne hébergée ou le résident est autorisé à consommer du tabac dans sa chambre, cette dernière étant considérée comme un espace privatif. »

« Bien des établissements ne disposent d'aucun coin fumeur et cette absence est souvent assortie d'une interdiction de fumer dans les chambres. Ainsi les personnes fumeuses se trouvent « sevrées » brutalement et celles qui le peuvent doivent aller dehors. »⁵⁴

« Dans de nombreux établissements, le vin à table est rationné voire coupé d'eau. Boire de l'alcool paraît dangereux (...) Cette prohibition est argumentée par des critères de santé. (...) A croire qu'il faille attendre d'entrer en établissement pour assurer une prévention sur ce plan-là. Il ne faut pas qu'ils boivent pour leur santé, pour leur régime, pour leur équilibre, parce que ça les énerve... »⁵⁵

L'interdiction de fumer et de boire doit être nécessairement précisée dans le contrat de séjour.

2.3 La gestion de l'argent

La présence d'argent au sein de l'établissement peut engendrer des risques (perte, vol, etc.) et les craintes à cet égard peuvent conduire certains établissements à supprimer systématiquement d'argent les personnes, et en particulier les personnes souffrant de troubles cognitifs. Pourtant, le droit à disposer de ressources financières est un droit fondamental et assure à la personne un lien avec le réel.

« Gérer son argent constitue socialement une "preuve" de sa responsabilité, de son statut de personne responsable, d'adulte.(...) Gérer de l'argent c'est à la fois prendre des risques et se projeter dans l'avenir : dilapider, placer, thésauriser, sont des manières pour un individu d'ajuster ses richesses à sa vision de l'avenir. Or, pour des raisons qui vont de la protection de la personne à la protection de l'intérêt d'un tiers – famille ou établissement -, il n'est pas rare que l'on assiste à des abus à ce sujet (...).

⁵⁴ JJ AMYOT, A VILLEZ, p 149

⁵⁵ JJ AMYOT, A VILLEZ, p 149

L'usage d'argent par les résidents est un facteur non négligeable de maintien de l'identité (confiance en soi, appartenance sociale, valeur personnelle, autonomie ...), du maintien de la socialisation (connaître les coûts en vigueur des objets courants, prendre connaissance de nouveaux objets...), de l'entretien du plaisir de vivre (se faire plaisir, satisfaire une envie, un désir, un souhait...). Les tuteurs et familles doivent faire l'objet d'une démarche particulière en ce sens. Il faut concevoir des moyens pour permettre aux familles de comprendre l'importance de cet usage (détention, toucher) malgré leurs éventuelles craintes de perte, de vol, d'acte « irraisonné ». »⁵⁶

« Certes, le maintien d'une existence économique n'est pas chose aisée mais la restauration même minimale de ces personnes dans un rôle d'agent économique pourrait constituer un des aspects importants de ces fameux objectifs individualisés de prise en charge que la loi du 2 janvier 2002 demande d'annexer au contrat de séjour ou au document individuel de prise en charge. »⁵⁷

2.4. La pratique d'un culte

Les résultats de l'enquête DREES sur la vie en Ehpa soulignent que neuf résidents sur dix vivent dans un établissement ayant mis en place des actions pour faciliter la pratique du culte. Sept résidents sur dix sont dans des établissements où il est possible de recevoir la visite des représentants de différents cultes. La moitié sont dans des établissements où les lieux et horaires de pratique des différents cultes sont indiqués. Un tiers vivent dans une structure où il est possible d'être accompagné sur un lieu de culte.⁵⁸

La présence d'un lieu de culte dans les établissements participe au respect de la personne et de la qualité de vie. Comme le souligne N. LIMOUSIN « pouvoir se réunir avec d'autres pour exercer sa religion apporte un grand réconfort à certains résidents. Ceux-ci demandent souvent « pourquoi n'est-on pas averti des hospitalisations, des décès ? C'est l'occasion de manifester notre solidarité les uns envers les autres. » Nous connaissons une maison où chaque personne décédée est « honorée » avant son départ pour la cérémonie officielle ; toutes les personnes qui le désirent rejoignent le cercueil dans le salon ; la famille est souvent présente ; personnel, résidents ou famille lisent un texte préparé ; éventuellement on chante ; 10 à 15 minutes suffisent ; mais cet adieu réconforte ceux qui sont là.»⁵⁹

2.5. Le rôle des professionnels

La personnalisation de l'espace et de la vie quotidienne peut être formalisée dans le projet d'établissement, néanmoins les pratiques qui aboutiront à cette personnalisation ne peuvent être réalisées que si l'ensemble du personnel de l'établissement peut s'en approprier le sens et ainsi savoir décliner cette personnalisation dans les actes de la vie quotidienne et dans la relation d'aide et de soin.

⁵⁶ JJ AMYOT, A VILLEZ, Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques, p. 95

⁵⁷ A. VILLEZ « Les pratiques gérontologiques et les droits des usagers issus de la loi 2002-02 *L'injonction paradoxale* » Les Cahiers de l'Actif, n°362/363 pp.123-134

⁵⁸ DREES, La vie des résidents en Ehpa... p45

⁵⁹ LIMOUSIN N., « Les droits des résidents en établissement : le point de vue des personnes concernées », *Gérontologie et Société*, n°115, décembre 2005.

2.5.1. La tenue vestimentaire

Repères juridiques⁶⁰

En principe, la façon de se vêtir relève du seul choix du salarié.⁶¹ Elle fait partie de la liberté dont il dispose. Toutefois, dans certains établissements le port d'une tenue vestimentaire obligatoire est requis sur le lieu de travail.

L'employeur peut bénéficier de cette prérogative dès lors qu'elle est **justifiée par la nature de la tâche à accomplir et proportionnée au but recherché**. Cette obligation est généralement prévue soit par le règlement intérieur de l'entreprise, soit par la convention collective applicable, soit par le contrat de travail du salarié.

Les circulaires du 15 mars 1983 et du 10 septembre 1991 admettent les prescriptions imposant le port de certains vêtements pour des raisons de sécurité. Par exemple, la Cour de Cassation a admis l'obligation pour un gardien de porter un vêtement protecteur.⁶²

L'entretien des vêtements professionnels est à la charge de l'employeur.

La réflexion collective sur la tenue des professionnels rejoint les préoccupations relatives à la personnalisation de l'accompagnement. L'Anesm recommande à ce propos de réserver l'utilisation des tenues professionnelles aux tâches liées aux soins.⁶³

Illustrations :

Dans un Ehpad, le personnel utilise une tenue professionnelle en deux parties (pantalon et blouse courte). Lors de la toilette et en particulier lors des douches, les aides-soignants retirent leur blouse courte (ils sont en t-shirt) afin de privilégier une relation de proximité avec la personne.

2.5.2 L'attitude

L'attitude des personnels à l'égard des personnes (vouvoiement, respect de l'intériorité, etc.) participe au respect de l'intimité et de la dignité des personnes.

La valorisation des capacités des personnes par le personnel participe à la qualité de vie. Ainsi, comme le souligne JJ AMYOT et A VILLEZ « La mise en œuvre des projets de vie se fonde aussi sur la valorisation de la capacité de choix qui doit inspirer l'action du personnel. La personne dépendante doit continuer à être sollicitée pour manifester ses désirs alors que l'attitude la plus habituelle consiste à anticiper à sa place : "A force, on sait ce qu'elle aime". »⁶⁴

Le secret professionnel participe également au respect de l'identité et de l'intégrité de la personne. C'est la raison pour laquelle une réflexion sur la place du secret au sein de la structure est nécessaire. La réflexion collective est indispensable dans la mesure où l'utilisation ou non du secret relève d'un juste équilibre à trouver entre le respect de l'identité et la nécessité du travail en équipe. Comme le souligne justement les auteurs de l'article « Le secret en institution médico-sociale : reflet de la place donnée au résident » : « Placer le secret au centre du fonctionnement institutionnel permet en outre de penser deux niveaux complémentaires de la vie des établissements sociaux et médico-sociaux :

- la place consciente et inconsciente accordée au résident (...);
- la place et la fonction de chaque profession. »⁶⁵

⁶⁰ Actualités Juritravail « tenue vestimentaire : droits et obligations des salariés »

⁶¹ Cass. Soc. 6 novembre 2001

⁶² Cass. Soc. 17 avril 1986

⁶³ Anesm, Concilier vie collective et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement

⁶⁴ JJ AMYOT, A VILLEZ, Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques, p. 145

⁶⁵ BLOT S., BOURRON V., MARTEAUX-BERGER N., « Le secret en institution médico-sociale : reflet de la place donnée au résident », *La Revue de Gériatrie*, Tome 35, n°10, décembre 2010, pp. 733-736

2.5.3 L'implication des professionnels

Tous les professionnels participent à la personnalisation de l'accompagnement et « en particulier ceux qui exercent leur fonction au plus près de l'intimité de la personne et contribuent au maintien et au développement de son autonomie, par exemple les agents de service et les maîtresses de maison. (...) La prise en charge de la personne comporte des tâches répétitives et intensives, du fait de leur quotidienneté et du nombre d'usagers à accompagner. De ce fait il est recommandé de maintenir une vigilance permanente sur le respect de la personne, de son autonomie et de son intimité. »⁶⁶

La recommandation invite les professionnels à réfléchir collectivement sur ces gestes du quotidien, sur l'ordinaire, le banal. Il importe en effet que le quotidien ne soit pas vécu et ressenti comme *toujours pareil*. La réflexion a lieu dans les réunions d'équipe mais elle peut être renforcée par la mise en place, sur la base du volontariat des participants de groupe d'analyse de pratiques ou de groupe de supervision.

Analyse de pratiques : Il s'agit d'analyse des pratiques effectives à partir d'études de cas, de situations réelles par un groupe de professionnels de l'établissement ; ce groupe est animé par un professionnel de l'établissement formé, le plus souvent un psychologue. Cette intervention traite des savoirs faire en situation.

Supervision : Plus développée dans le monde du handicap, la supervision consiste à accepter le regard d'un « tiers » sur ses pratiques. Elle peut être individuelle ou collective. Le « superviseur » est toujours extérieur à l'établissement mais a une formation à la gestion de groupe et une connaissance du contexte de travail en Ehpad (psychologue, psychiatre...) La supervision par un intervenant clinicien traite des problèmes psychologiques des professionnels induits par le travail.

2.5.4 La relation des résidents avec les professionnels

Les bonnes relations avec le personnel agissent sur la satisfaction globale des résidents vivant en Ehpad ou en maison de retraite. L'enquête réalisée par la DREES auprès des résidents des Ehpa révèle à cet effet que :

- un résident qui déclare que la façon dont le personnel s'adresse à lui, lui convient a une chance plus de deux fois (2.2) supérieure de déclarer bien vivre aujourd'hui dans cet établissement qu'un résident qui déclare que cela le gêne ;
- un résident qui déclare que de manière générale le personnel est disponible ou très disponible a deux fois plus de chance de déclarer bien vivre dans l'établissement qu'un résident qui déclare le contraire.⁶⁷

« Parmi les résidents ayant répondu à l'enquête, 15% estiment que, d'une manière générale, le personnel n'est pas très disponible voire pas disponible du tout. Mais cette proportion s'élève à 38% chez ceux qui vivent mal dans l'établissement. La rapidité d'intervention du personnel et l'attention qu'il peut leur consacrer comptent évidemment dans ce jugement global émis par les résidents, 49% indiquant avoir besoin d'une aide pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne. »⁶⁸

Trois résidents sur dix ne connaissent ni le prénom, ni le nom, ni la fonction des membres du personnel de l'établissement qu'ils voient habituellement.⁶⁹

⁶⁶ ANESM, Concilier vie collective et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, p. 34

⁶⁷ La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches, Dossiers Solidarité et Santé, n°18, 2010, p.33

⁶⁸ La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches, Dossiers Solidarité et Santé, n°18, 2010, p.33

⁶⁹ La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches, Dossiers Solidarité et Santé, n°18, 2010, p.41

3 Information sur les droits, prise de parole et participation des résidents

3.1 Les documents d'information

Les résultats de l'enquête sur la vie en Ehpa du point de vue des résidents et de leurs proches indiquent que les documents et dispositifs réglementaires sur les droits et devoirs du résident sont fréquemment présentés lors de l'entrée en établissement mais très rarement rappelés ensuite.

De fait les résidents n'ont pas le même degré de connaissance des différents supports d'informations existants et ils sont assez peu nombreux à faire usage des instances spécifiques permettant de s'exprimer comme le conseil de la vie sociale. Les personnes âgées connaissent davantage les dispositions réglementaires et contractuelles sur le fonctionnement de l'établissement que celles devant les informer de leurs droits et libertés et celles devant leur permettre de s'exprimer.

Plus le réseau amical et social est « fort », plus les résidents se déclarent informés de leurs droits et obligations *via* les documents et instances existants. La connaissance des supports d'information est aussi socialement marquée. Les résidents s'adressent plus souvent au personnel qui les encadre qu'aux instances mises en place pour s'exprimer

Cependant, l'état de la personne et le poids des contraintes institutionnelles (manque de personnels, routine, etc.) sont les principaux obstacles à la mise en œuvre des droits fondamentaux de la personne. [BOUCHET CASTEL, 2009]

Malgré l'adoption de la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante et les mesures législatives de protection, les milieux d'hébergement se heurtent aux limites institutionnelles, organisationnelles, humaines et financières, et des atteintes quotidiennes aux droits des résidents perdurent. La littérature internationale montre que l'existence d'outils de participation et de prise en compte de la parole des résidents est difficilement applicable. Si les comités de résidents sont des espaces de parole, où les résidents sont représentés, il est rare qu'ils s'expriment réellement. « Dans le cadre d'une étude que nous avons menée récemment et qui s'intéressait aux structures de participation et à la vie démocratique dans diverses ressources résidentielles pour aînés, nous avons constaté que l'existence de comités ne présupait pas de l'implication des résidents. » La participation des personnes aux instances de paroles et de représentations est d'autant plus difficile à mettre en place pour des personnes qui n'ont jamais exercé cette pratique. [CHARPENTIER et SOULIERES, 2006]

Dans une approche féministe, ces mêmes auteurs indiquent en 2007 que l'entrée dans l'établissement correspond à une perte de contrôle et de pouvoir, dans la mesure où pour nombre de femmes le domicile était souvent le seul lieu où elles pouvaient exercer leur pouvoir. Certaines se résolvent à des attitudes d'abdication « elles ne semblent plus avoir le désir ou la capacité d'exercer un quelconque contrôle sur leur quotidien. Elles se font prendre en charge, elles s'abstiennent de formuler toute critique et évitent même de « sonner la cloche » pour demander de l'aide. »

« Lorsque vient le temps de défendre leurs droits, les résidentes optent en grande majorité pour des stratégies quotidiennes marquées par le contournement ou par l'abdication. Un tel constat permet de mieux comprendre pourquoi les nombreux mécanismes mis en place pour favoriser le respect des droits des personnes hébergées et prévenir les mauvais traitements à leur égard demeurent sous-utilisés par les résidentes. »

« les mécanismes pour assurer le bien-être des résidentes existent mais ils ne sont malheureusement pas adaptés à la réalité des personnes âgées qui demeurent en milieu d'hébergement (...) Sans remettre en question la pertinence de ces instances, nous avons constaté que, nonobstant le statut privé ou public du milieu, les résidentes ne se tournent que très rarement vers les mécanismes formels de plaintes. »

3.2 Le point de vue des résidents sur leurs droits

Dans un article publié en 2005, Nicole LIMOUSIN ⁷⁰ reprenant la parole de résidents et de leurs familles indiquait concrètement ce que signifiaient les droits dans la vie quotidienne des personnes. Par exemple, le droit au respect se traduit par :

- le fait de toujours frapper avant d'entrer et d'attendre la réponse ;
- le fait d'être appelé par son nom ;
- le fait d'avoir sa propre boîte aux lettres, fermée à clé ;
- le fait d'être habillé avec ses vêtements ;
- le fait d'être respecté, même grabataire et inconscient ;
- le fait d'être écouté

3.3 Le recueil de la parole des résidents

Les résultats de l'enquête sur la vie en Ehpa du point de vue des résidents et de leurs proches soulignent que 40% des résidents n'ont aucune remarque à formuler sur l'établissement dans lequel il réside. A la question posée : "Lorsque vous avez des remarques à formuler sur l'établissement que faites-vous en général ?", 32% des résidents déclarent spontanément ne pas avoir de remarques particulières à formuler et 10% disent ne pas oser ou ne pas vouloir formuler de remarques.

Parmi ceux qui souhaitent formuler des remarques, 86% s'adressent directement au personnel de l'établissement et 18% à d'autres personnes (proches, bénévoles, etc.), seuls 2% s'adressent au conseil de la vie sociale.⁷¹

L'hypothèse avancée par J. PREVOT et A. VEBER est que « si globalement les résidents paraissent avoir une faible propension à s'exprimer, c'est que certains d'entre eux se mettent en retrait. En effet, la capacité de pouvoir s'investir dans la collectivité est étroitement liée aux représentations que les personnes âgées se font de leur place et de leur rôle dans celle-ci. »⁷²

Le questionnaire de l'enquête de satisfaction est le plus souvent rempli soit par les résidents, soit par leurs proches puis il est anonymisé, garantie d'une plus grande liberté d'expression. Cependant, de ce fait, d'une part, la réponse personnalisée à une insatisfaction est impossible, d'autre part il est difficile de faire la part entre ce qui relève de la satisfaction des résidents et de celle de leurs proches.

⁷⁰ LIMOUSIN N., « Les droits des résidents en établissement : le point de vue personnes concernées », *Gérontologie et Société*, n°115, décembre 2005, pp. 189- 200

⁷¹ DREES, La vie en Ehpa..., p.41

⁷² DREES, La vie en Ehpa..., p.41

Conclusion

Les éléments figurant dans ce document sont principalement issus de recherches en sciences humaines. S'ils apportent un certain nombre d'informations sur les thématiques que nous souhaitons aborder dans la recommandation, ils méritent d'être mis en perspective avec des recherches issues d'autres champs.

Certains items participant au cadre de vie et à la vie quotidienne ne sont pas présentés dans le document car ils seront abordés dans le 3^{ème} volet de la recommandation « Qualité de vie en EHPAD ». Ainsi, nous disposons d'éléments concernant la participation des familles dans les établissements, les relations sociales avec les autres résidents, les formes alternatives de résidence.