

Participation ... à l'élaboration de son projet personnalisé ... aux tâches matérielles ... aux décisions concernant la structure ... aux projets collectifs



Un groupe de travail, constitué de professionnels des structures membres du Pôle ressources en Promotion de la santé, s'est mobilisé pour consolider les démarches professionnelles s'appuyant sur la participation des publics.

L'idée générale est de mettre en valeur les activités déjà menées par les professionnels, de les inscrire dans les dispositions légales et de bonnes pratiques, de les encourager en relevant les bénéfices de la participation et de proposer des modalités pratiques et opérationnelles.

Le groupe a choisi de s'intéresser aux personnes âgées résidant en EHPAD.

Pour rassembler des éléments significatifs, différentes démarches ont été réalisées :

- Revue de la littérature
- Entretiens avec des professionnels
- Animation auprès de personnes âgées
- Animation d'une séquence auprès de professionnels.

### — La participation de quoi parlons-nous ? —

La participation des résidents peut prendre deux formes (A) :

- La participation de l'usager à sa propre prise en charge, qui se traduit par un accompagnement individualisé,
- La participation à la vie et au fonctionnement de l'établissement.

Participer, c'est « être acteur de son quotidien pour y trouver sa place, s'adapter, s'impliquer, partager, décider d'une manière individuelle et collective\* ».

(\*définition élaborée par un groupe de professionnel(le)s de la Mutualité Française Bretagne à l'occasion d'un groupe régional « Mieux-être des personnes âgées »)



© Ocskay B

### Les différents niveaux de participation

1

### **Information - Sensibilisation**

Les résidents sont informés d'une décision, d'un fonctionnement institutionnel...

3

### **Concertation - Discussion**

Un problème, une question ou un projet est soumis aux résidents pour enclencher un échange, un débat et une délibération. La décision reste du ressort des professionnel(le)s

5

#### **Délégation - Autogestion**

Les décisions sont amenées et prises par les résidents, les professionnel(le)s ne sont que facilitateurs ······ 2 ·········

# Consultation - recueil d'informations

Les résidents sont sollicités ponctuellement pour donner leur avis sur une question déterminée, sans savoir si celui-ci sera ou non pris en compte

4

# Partenariat - Co-construction

Les résidents participent aux choix des questions et problèmes à résoudre, à la définition des objectifs, aux méthodes pour y parvenir. Ils sont associés à la définition et à la mise en œuvre des solutions, ainsi qu'à l'évaluation

(A) Loi rénovant l'action sociale et médico-sociale. Loi n°2002 du 2 janvier 2002. (JORF du 3 janvier 2002). Disponible : <a href="https://urlz.fr/8uaz">https://urlz.fr/8uaz</a>

### Les dispositifs légaux

Des dispositifs légaux existent pour formaliser la participation :

le Projet personnalisé (B) qui permet à la personne de s'impliquer dans son propre projet de vie

Le Conseil de Vie Sociale (c) qui permet aux résidents de s'impliquer dans la vie de l'établissement

Ils sont mis en place partout, mais toutes les équipes se heurtent à la difficulté d'impliquer réellement les personnes âgées, et ce pour différentes raisons : troubles cognitifs, absence d'envies ou de projets, manque de volontaires...

Face à ces difficultés, les établissements ont trouvé des adaptations permettant de répondre aux exigences légales tout en tenant compte de la réalité de terrain.

La principale raison de ces difficultés est que la participation ne se décrète pas, elle se travaille au quotidien, dans la durée. Les professionnel(le)s font le constat que les personnes qui s'impliquent dans le CVS sont souvent des personnes qui se sont impliquées tout au long de leur vie (dans leur travail, des associations, leur famille...).

... D'où l'intérêt de penser la participation à chaque instant de la vie de l'établissement!

(B) Le projet personnalisé : Une dynamique du parcours d'accompagnement (Volet EHPAD). Saint-Denis-La-Plaine (FR) : ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité) ; 08/2018. Disponible : <a href="https://urlz.fr/8uar">https://urlz.fr/8uar</a> (C) Le CVS : Fiche technique (Annexe 1). Dans : Qualité de vie en Ephad (volet 3) : La vie sociale des résidents en Ehpad. Saint-Denis-La-Plaine (FR) : ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité) ; 12/2011. Disponible : <a href="https://urlz.fr/8uaZ">https://urlz.fr/8uaZ</a>

## Les bénéfices de la participation —

### Pour l'institution

#### Une meilleure qualité de vie au travail pour les professionnel(le)s

Favoriser la participation des personnes âgées dans son établissement permet de créer une dynamique qui est bénéfique au professionnel(le) (intérêt du travail, relations apaisées...).

#### Une meilleure qualité de vie pour les résidents

Etre écouté, entendu, pris en compte favorise le bien-être des personnes âgées.

#### Une adhésion facilitée

La participation permet de développer la confiance des résidents et de leur famille, vis-à-vis de l'établissement et facilite leur adhésion aux actions proposées et leur implication dans la vie de la structure.

### Le développement des compétences des professionnel(le)s

Travailler avec les résident(e)s entraine un changement de regard des professionnel(le)s, une meilleure adaptation de leurs pratiques.

#### Une mise en œuvre facilitée des dispositifs légaux

Cela facilite également la mise en œuvre des dispositifs légaux tels que le conseil de vie social et le projet personnalisé, en faisant de la participation une « habitude », tant pour les professionnel(le)s que pour les résident(e)s.

### Pour les professionnel(le)s

### L'expérimentation de nouvelles pratiques professionnelles

Travailler avec la personne âgée, se laisser guider par ses envies et ses propositions, offre l'opportunité de travailler différemment, d'innover, de s'ouvrir à de nouvelles manières de faire...



© iovann

### Un climat de travail apaisé / des conditions de travail plus agréables

Le fait de reconnaître la personne âgée en tant qu'individu permet d'établir une relation de confiance et de respect mutuels.

#### Une meilleure connaissance des compétences, des besoins et des attentes des résidents

Ce sont les personnes elles-mêmes qui se connaissent le mieux. C'est donc en les regardant vivre, en les écoutant, en les questionnant, que s'améliorent les pratiques professionnelles.

Cela permet d' « arriver à repérer ce qui met encore la personne en mouvement ou mieux comprendre ce qui la bloque » - un(e) professionnel(le) (1)

#### Un gain d'efficacité, et donc à terme de temps

Les conditions de travail actuelles semblent souvent laisser peu de temps pour discuter avec les personnes. Pourtant, prendre ce temps permet d'en gagner à d'autres moments en facilitant la relation, en évitant les oppositions ou en n'engageant que des démarches auxquelles les personnes vont adhérer.

### Pour les personnes âgées (D)

#### Le renforcement de leur bien-être

« Ca fait du bien parce qu'on est écouté comme une personne entière en activité. C'est l'écoute des gens qui nous fait plaisir » - un(e) résident(e) (2)

### Un sentiment « d'utilité sociale » et le développement de l'estime de soi

La prise en considération des savoirs et expériences des personnes âgées dans le déroulement de la vie de l'établissement favorise le développement ou le maintien d'une bonne estime de soi, dont on sait qu'elle joue un rôle majeur dans le maintien en bonne santé.

« A une époque où certains de nos enfants nous disent « tais-toi mamy tu sais pas », ça fait du bien que des gens plus jeunes que nous tiennent compte de nous, nous entendent quoi ! » - un(e) résident(e) (2)

La baisse du déclin cognitif et fonctionnel, de l'utilisation des services de santé et de la consommation de médicaments

« Cela permet la réduction de la baisse cognitive et un meilleur moral » - un(e) professionnel(le) (1)

(D) Berrut Gilles. Prévention : mythe et réalité. La santé en action [en ligne]. 2018 ; (443) : 11-13. Disponible : <a href="http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/sommaires/443.asp">http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/sommaires/443.asp</a>

## — Comment favoriser la participation ? —

- 1 La vie de l'établissement 2 Le projet de vie 3 Les projets partagés

### Favoriser la participation de la personne à la vie de l'établissement

### La participation aux tâches matérielles

Certains établissements font participer les résidents volontaires et en capacité de le faire à des tâches nécessaires à la vie de l'établissement : faire son lit, mettre le couvert, éplucher les légumes, aller chercher le pain ou le journal, s'occuper du jardin aider, à l'installation des décorations de Noël...

Les personnes sont ainsi considérées comme des membres à part entière de la communauté, ayant une « utilité sociale ». Cela leur permet aussi de maintenir des habitudes qu'elles avaient dans leur vie antérieure. Enfin, c'est également un levier pour travailler le lien social, l'entraide et la convivialité.

### La participation aux décisions concernant la structure

Participer ce n'est pas décider, c'est contribuer à une réflexion commune qui amène à une décision.

### >>> la participation formalisée

Ce sont tous les moyens mis en œuvre pour impliquer les personnes âgées aux décisions concernant la vie de l'établissement.

### Par exemple:

- les questionnaires : C'est un des niveaux les plus faibles de la participation car les personnes sont sollicitées sans qu'il y ait d'échanges qui pourraient leur permettre d'avancer dans leur réflexion. De nombreux éléments issus de la littérature et des entretiens mettent également en avant que les personnes ont souvent tendance à se conformer à ce qu'elles pensent qu'on attend d'elles. Enfin, les résident(e)s ont rarement connaissance de ce qui est fait des résultats, bien que ceux-ci soient affichés.
- les boites à idées : les établissements qui en ont mis en place n'en sont en général pas très satisfaits : soit elles restent vides, soit elles reçoivent des plaintes, souvent en lien avec les repas.
- les instances :
- Comme vu précédemment, si le Conseil de Vie sociale est le symbole de la participation des résidents, il se limite souvent à la consultation de ses membres, et parfois même n'est qu'un organe de transmission d'informations. Certains établissements organisent cependant des réunions de « préparation » du CVS, réunissant plusieurs résident(e)s qui vont débattre des différents sujets à l'ordre du jour du CVS. Le fruit de leur réflexion est ensuite relayé par un(e) professionnel(e) ou un(e) des résident(e)s. Ces rencontres sont de vrais temps de participation, car elles suscitent la réflexion des personnes sur leur vie dans l'établissement et favorisent les échanges et les débats, ce qui permet de faire naitre collectivement des idées.

- De même les commissions « menu » ou « animations » offrent la possibilité aux résident(e)e de participer à des choix qui les concernent. Même si les participant(e)s ne portent souvent que leur propre parole, il s'agit bien d'instances de participation qui permettent aux personnes de s'impliquer dans la vie de l'établissement, et aux professionnel(le)s d'entendre et de prendre en compte leur parole.
- Les « conseils de résidents » quand ils existent, permettent souvent des échanges de qualité, au cœur des préoccupations des résidents et au bénéfice de tous.
- Le journal d'établissement :

Selon le conservatoire francophone des journaux d'établissements pour les personnes âgées, le journal est « un support à l'expression des personnes âgées et un moyen de relier la personne à l'entourage social, familial, professionnel ».

Mettre en œuvre un temps de « participation » des résidents à la vie de l'établissement demande de réfléchir aux supports d'animation qui vont être utilisés et à la façon dont le thème va être amené.

Il est difficile pour les participant(e)s de répondre d'emblée à la question : qu'est-ce que vous voudriez améliorer dans la vie de l'établissement ? Ils (elles) s'exprimeront par contre beaucoup plus facilement s'ils (si elles) sont invité(e)s à parler des différents temps de la journée, de ce qu'ils (elles) aiment ou pas, de ce qui pourrait être fait par rapport à telle difficulté énoncée pour la résoudre... Et de ces propos pourront naitre des propositions constructives.

#### >>> la participation informelle

Pour des questions de temps ou d'organisation, il n'est pas toujours possible de créer des temps spécifiques de concertation.

Par ailleurs, certaines personnes, parce qu'elles n'en ont pas envie ou ne s'en sentent pas en capacité, ne souhaitent pas participer à ce type de rencontre.

Il est alors possible de solliciter la participation des personnes de façon informelle, au fil de la pratique professionnelle quotidienne :



- « On se disait que ce serait peut-être bien de changer les plantes de l'entrée : qu'est ce que vous en pensez, vous ? »
- « Nous envisageons de changer le type d'ampoule pour en prendre qui consomment moins... Vous aviez quoi chez vous? »
- « On a une réunion d'équipe tout à l'heure. On va parler du fait que cetaines personnes ne participent à aucune animation... A votre avis, que faudrait-il que nous fassions?»

En interpelant les personnes sur des sujets qui concernent plus la collectivité que leur propre personne, nous leur rendons un statut de membre actif d'une communauté, nous leur renvoyons le fait que leur parole, leur avis a de l'importance... Et nous approfondissons notre propre réflexion, enrichie de nouvelles idées.



### Favoriser la participation de la personne à son projet de vie

C'est sans doute le domaine de la participation le plus souvent mis en œuvre dans les établissements, sous différentes formes.

### Le projet personnalisé

Le but du projet personnalisé n'est pas seulement de réunir l'équipe autour d'objectifs partagés concernant un(e) résident(e). Il doit également servir à la personne elle-même pour faire le point sur là où elle en est, réfléchir à ce dont elle a envie ou pas, et en échanger avec l'équipe.



Karin & Uw

« Ce n'est pas le « projet » qui importe, c'est le « personnalisé » » - un(e) professionnel(le) (1)

### La prise en compte des attentes et des besoins de la personne

#### Exemples:

• La vie quotidienne Une femme nouvellement arrivée dans un établissement a refusé qu'un jeune homme lui fasse sa toilette :

« C'est difficile d'être dénudée alors pas devant n'importe qui » - un(e) résident(e) (2).

L'équipe a pris en compte son souhait sans porter de jugement.

Certaines personnes désorientées ne sont plus en capacité d'exprimer verbalement leurs besoins. Les professionnels vont alors se fier à leurs réactions physiques pour déterminer leurs attentes : expression, relâchement ou tension du corps...

- Les choix touchant à sa santé et/ou une prise de risque Dans un établissement breton, une résidente refusait de prendre son traitement. Dans un autre établissement, le souhait d'une femme était de ne plus se déplacer en fauteuil roulant mais en marchant, et ce malgré les risques de chutes. Dans ces deux EHPAD, une rencontre a été organisée réunissant la direction, les professionnels, la famille et la personne, pour permettre à celle-ci d'argumenter son choix et de faire comprendre et accepter sa décision.
- Le respect de la volonté des personnes, tant dans le soin que dans la vie quotidienne
  - « Arrêter de penser ce qui est bien pour eux. Respecter le choix de la personne jusqu'à la fin de sa vie » un(e) professionnel(le) (1)
  - « Les personnes savent qu'on les écoute et peuvent alors initier d'autres démarches » (1)
  - « Par contre il y a des personnes qui ne veulent rien faire, qui ont besoin d'être tranquilles. Il faut respecter ça. » un(e) professionnel(le) (1)

- La réalisation d'un souhait important pour une personne
  « Mon grand rêve c'est d'aller me baigner » : L'équipe d'un EHPAD breton s'est
  organisée pour que cette résidente, en fauteuil roulant, puisse réaliser son
  rêve. « Cela a demandé un encadrement soutenu et du matériel adapté »,
  mais personne ne le regrette.
  - « Si on répond aux besoins exprimés, on les reconnaît » un(e) professionnel(le) (1)

Certains souhaits peuvent être pris en compte facilement, si l'établissement a intégré dans son fonctionnement la possibilité de pouvoir y répondre.

D'autres, plus complexes, plus risqués pour la personne, demandent à ce qu'une réflexion partagée soit engagée associant les professionnel(le)s, la personne et sa famille.

### Favoriser l'emergence de projets partagés et les valoriser

### Se saisir de toutes les idées qui émergent des résident(e)s

Neuf idées sur 10 n'iront sans doute pas plus loin, mais l'une d'entre elles verra le jour. Les professionnels des établissements savent se saisir de ces opportunités : mise en place d'une chorale, atelier jardinage ou cuisine... Dès que c'est possible, ils mettent en œuvre les propositions des résident(e)s.

De même, les journaux qui ont vu le jour dans plusieurs structures permettent aux résident(e)s de s'exprimer sur des sujets qu'ils(elles) choisissent eux(elles)-mêmes.



nressmast.

### Valoriser les initiatives des résident(e)s auprès de l'extérieur

La diffusion du travail réalisé au-delà des murs de l'établissement est également un accélérateur de la participation.

Dans un établissement breton, une chorale a donné lieu à l'enregistrement d'un CD qui a ainsi pu être valorisé auprès des familles.

Dans un autre établissement, sur la proposition d'une professionnelle, un faux mariage a été mis en scène, suscitant l'implication de nombreux(ses) résident(e)s dans l'organisation et la préparation.

« Cela incite les résidents à participer, à s'engager. Cela crée des RDV, des obligations... » - un(e) professionnel(le) (1)

# Rester souples dans les animations : toujours privilégier ce qui intéresse les personnes présentes

Un atelier sur les 5 sens et l'alimentation a été proposé à des personnes âgées en perte d'autonomie. Les personnes présentes suivaient sagement les consignes de l'animatrice quand un des participants a abordé la question de la médecine d'antan...

Le groupe s'est tout à coup animé et de nombreux échanges ont alors commencé. L'animatrice a renoncé aux activités prévues et accompagné le groupe dans sa réflexion.

« L'animation doit avoir une âme, il ne faut pas faire pour faire » ... « S'attarder sur la personne plus que sur l'activité. » - un(e) professionnel(le) (1)



© Kzenon

### Les outils de la participation

### Les outils institutionnels

La participation des personnes âgées est mise en œuvre concrètement par les professionnel(le)s. Toutefois, pour qu'elle trouve tout son sens, il est primordial qu'elle soit portée par la direction et qu'elle s'inscrive dans le projet d'établissement. C'est la condition pour que la participation puisse s'ancrer dans tous les niveaux de la vie dans l'établissement et qu'elle soit une richesse pour les professionnel(le)s, et non une source d'épuisement.

Mettre en œuvre pleinement la participation au sein d'un établissement c'est :

- En faire une priorité de la structure et le faire savoir : l'inscrire dans le projet d'établissement, en informer les familles...;
- S'informer, et prendre appui sur des initiatives menées par d'autres ;
- Aider chaque acteur (professionnel(le)s, résident(e)s, famille, partenaires) à clarifier ses représentations de la participation, ainsi que les enjeux d'une telle démarche et ses bénéfices;
- Encourager les professionnel(le)s à mettre en œuvre cette dynamique de participation, et les soutenir dans ces actions (moyens, formation, échanges de pratique...);
- Inscrire cette démarche dans les fiches de poste.

Mais avant de se lancer dans l'aventure, il est aussi possible d'expérimenter de « petites » actions en s'appuyant sur des professionnel(le)s volontaires.

### Les outils professionnels (E)

« La participation, c'est au jour le jour, dans le quotidien » - un(e) professionnel(le) (1) 

- Adopter une attitude positive, valorisante
  - « En valorisant les capacités restantes et pas les défaillances »
  - « Nous avons discuté des plats qu'elle adorait faire »
  - « Faire avec toutes ses capacités restantes au lieu de voir ce qui leur manque. »
  - des professionnel(le)s (E)
- Laisser à la personne le temps de faire par elle-même « Laisser ceux qui peuvent se laver, se déplacer, le faire » - un(e) professionnel(le) (1)
- Favoriser l'expression de la personne, en utilisant des techniques de communication telles que les questions ouvertes, la reformulation « Ca fait du bien parce qu'on est écouté comme une personne entière en acti
  - vité. C'est l'écoute des gens qui nous fait plaisir » un(e) résident(e) (2)
- (E) Chapitre largement inspiré du mémoire de capacité de gérontologie de Marie Prat, médecin coordonateur 2015 : « Les facteurs influençant la participation des patients à leur projet de santé ».

- Aider les personnes à comprendre : le fonctionnement de l'établissement, les maladies...
  - « Lorsqu'on ne comprend pas, on ne se sent pas écouté et on a tendance à exiger, revendiquer» (F)
- Respecter le rythme de la personne « Il faut se caler au rythme du patient » - un(e) professionnel(le) (E)
- Adopter une attitude corporelle favorisant l'échange « Je me suis assise auprès de lui sur son lit » - un(e) professionnel(le) (E) « Il y a des postures qui aident : la façon de sourire, d'être avec le patient, de se mettre à la même hauteur » - un(e) professionnel(le) (E)
- Une attitude corporelle favorisant l'échange « Je mets en premier ce que veut le patient, c'est le plus important » - un(e) professionnel(le) (E)
- Connaître et prendre la personne dans sa globalité « Pas seulement ses problèmes de santé mais voir aussi comment elle se sent, ce qui est important pour elle dans la vie, son histoire » - un(e) professionnel(le) (E)

« Il faut inciter la personne à « être », pas à « faire ». Leur donner une place dans l'ehpad, les considérer. S'arranger pour qu'elles restent une personne, recréer une mini société. Participer ce n'est pas faire » - un(e) professionnel(le) (1)

(F) Synthèse Colloque citoyennage 2008

(1) Propos recueillis auprès de divers(es) professionnel(le)s breton(ne)s travaillant en EHPAD : médecins coordonateurs, directeur(trice), animateur(trice), chargé(e)s de mission...

(2) Propos recueillis auprès de résident(e)s d'EPHAD

Quand on travaille sur l'expression et la participation des résidents, il faut avoir conscience que le résultat ne sera pas immédiat. C'est un changement d'habitude pour les professionnels et les résidents, et cela demande du temps.







### Pour en savoir plus :

- Lagabrielle Laure. Promouvoir la citoyenneté de la personne âgée vivant en établissement médico-social [Mémoire]. Rennes (FR): EHESP (Ecole des hautes études en santé publique); 2009. Disponible:
   < http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/415563/>
- Marquet Alexandra, Giafferi Philippe, Cougoule Yves, [et al.]. Participation et droits des usagers: quelle réalité? Doc'Accompagnement. 2018; (13): 7-26.
- Soleymani Dagmar, Berrut Gilles, Campéon Arnaud. Promouvoir la participation sociale des personnes âgées [en ligne]. 2018; (443): 8-43. Disponible:
   <a href="http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/sommaires/443.asp">http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/sommaires/443.asp</a>
- Adam Gracia, Aubin Bernard, Belisle Micheline, [et al.]. L'AVEC, pour faire ensemble: Un guide de pratiques, de réflexions et d'outils. Québec (CA): Collectif VAATAVEC; 2014. Disponible:
  - < http://www.pauvrete.qc.ca/document/lavec-pour-faire-ensemble/>
- La participation des personnes âgées en hébergement collectif [Dossier documentaire]. Rennes (FR): Pôle ressources en promotion de la santé de Bretagne; 2018. Disponible: < <a href="https://urlz.fr/8u9v">https://urlz.fr/8u9v</a>>
- Quand la promotion de la santé parle de participation. Rennes (FR) : Ireps Bretagne ; 2011. Disponible :
  - < https://promotionsantebretagne.fr/pa 2/>