Soutenir l'autonomie des personnes en situation de handicap et/ou de vieillissement

Repères pour l'action à destination
des professionnelles de l'accompagnement.

Résultats issus de la recherche AtOrI

Présentation générale

Pourquoi ces repères pour l'action ?

L'autonomie a une valeur essentielle pour les personnes vulnérables qu'elles soient âgées ou en situation de handicap, même – et peut-être surtout - lorsqu'elles présentent une diminution de leurs capacités cognitives ou physiques, et quel que soit leur lieu de vie. C'est souvent lorsque les conditions les plus pertinentes pour la mise en oeuvre de l'autonomie ne sont plus garanties que l'on prend conscience de son importance.

Les professionnelles, dans leur accompagnement et par leur présence quotidienne, sont en première ligne pour la soutenir dans les grandes décisions, tout comme dans les plus petits gestes de la vie quotidienne. Mais ils doivent aussi rester vigilants à ne pas l'entraver.

Les repères pour l'action formulées ci-dessous sont issues de travaux de recherche menés sur le terrain, dans le cadre de la recherche AtOrI. Les chercheurs et chercheuses ont, d'une part, dans une perspective socio-anthropologique, mené un travail de repérage d'initiatives qui semblaient favorables à l'autonomie, d'autre part, dans une perspective clinique d'orientation psychanalytique, accompagné des équipes autour de ce qui se mettait en tension dans leurs pratiques, tout en élaborant en profondeur autour de leurs propres postures d'accompagnement de leurs proches. Les résultats présentés ci-dessous sont donc issus de pratiques déjà existantes, qui ont pu se mettre en place de façon semblant pertinente à ce stade ou au contraire se heurtant à des obstacles, notamment inconscients, que nous avons tentés de déplier. Ils sont également éclairés par une approche à la fois conceptuelle et juridique de la notion d'autonomie. L'ensemble des propositions a été soumis à un panel d'experts et d'expertes (représentants et représentantes de personnes directement concernées, du monde professionnel ou de la recherche) selon la méthodologie dite « du Delphi ». L'objectif des propositions est d'inspirer les personnes en charge d'accompagner le handicap ou le vieillissement et de fournir des repères pour que chacun et chacune puisse ensuite piocher dans ces éléments pour nourrir sa réflexion et sa pratique, en fonction de sa propre situation et de son contexte.

À qui sont destinés ces repères pour l'action ?

Les personnes en situation de handicap et/ou de vieillissement ont souvent besoin d'accompagnement. Nos travaux s'adressent en priorité à celles et ceux pour qui cet accompagnement constitue le « cœur de métier », qu'il s'agisse des directions d'établissements/de services, du management, des métiers dits « du lien » (aides soignantes, ergothérapeutes, infirmières…), et plus largement de toute personne intervenant dans une structure (cuisine, ménage, intendance, services généraux…). L'accompagnement peut se faire en établissement, à domicile, en habitat alternatif (inclusif, partagé, résidence autonomie…).

Ces propositions peuvent néanmoins intéresser toute personne accompagnant une personne âgée ou en situation de handicap (proche, bénévole…).

Comment mobiliser ces repères pour l'action ?

Il n'y a pas de « solution » dans les situations difficiles, chacun et chacune va devoir composer avec la situation, la personne, le contexte, ses ressources (internes, externes). C'est un exercice complexe. Les repères pour l'action tentent de traduire le passage de l'idéal à l'action et les aménagements et adaptations qui peuvent y contribuer. Il ne s'agit pas de « recommandations » à appliquer mais de repères pour s'inspirer.

12 thèmes sont abordés en 12 fiches. On peut y accéder par une entrée qui questionne dans la pratique, ou plus largement par thématique. Des liens entre entrées permettent ensuite de cheminer dans les propositions identifiées dans chaque fiche comme des « repères pour l'action » sous forme de listes à puces, éclairées par des vignettes et des éléments de contexte.

Chaque fiche contient trois grandes parties :

- Du matériel pour initier la réflexion : ce sont des situations rencontrées sur le terrain qui illustrent la problématique.
- Des aspects théoriques pour clarifier la problématique (de quoi parle-t-on, pourquoi en parle-t-on) et donner des repères juridiques.
- Les repères pour l'action.

Les repères aident à structurer la réflexion et à agir. Ils peuvent être consultés à l'initiative d'une personne pour sa pratique mais les propositions peuvent surtout servir d'appui aux équipes – en particulier face à des situations complexes.
Elles offrent l'opportunité de créer des espaces de discussion partagés, souvent insuffisants bien qu'essentiels à la construction d'une professionnalité commune.

Par souci de lisibilité, nous avons choisi de ne pas retenir l'écriture inclusive. Dans le champ du handicap comme dans celui du vieillissement, les professionnels sont bien souvent des professionnelles et les personnes âgées dépendantes sont majoritairement des femmes. Dans ces conditions, nous avons donc fait le choix d'employer le féminin.

Enfin, si le terrain des personnes âgées nous semble avoir été assez bien exploré, pour le handicap, par contre, la diversité des situations nous a donné le sentiment que le travail pourrait être affiné. Dans tous les cas, c'est bien sur le terrain que chacune de nos propositions prendra ou non sens. Nous pensons néanmoins qu'il est toujours intéressant de se poser la question d'une pratique qui a pu émerger dans un champ connexe.

Positionnement du projet AtOrI

Des « repères pour l'action » : une terminologie non prescriptive

Le consortium n'a pas souhaité conserver le terme de « recommandations » utilisé au démarrage du projet. En effet, ce terme évoque un caractère prescriptif qui n'est pas le positionnement retenu par AtOrI. Son intention est de valoriser une approche par le questionnement et par l'éthique et de laisser à la professionnelle une marge de manoeuvre afin qu'elle puisse inventer sa manière d'agir, adapter son action au contexte, conserver du sens dans sa pratique.

Les repères pour l'action sont pensés comme un appui réflexif permettant d'aider les professionnelles face aux « épreuves » du terrain.

Rôle attendu des repères pour l'action

- Servir de **support aux débats** entre professionnelles, aussi bien pour les grandes décisions que pour la cohérence du quotidien.
- Reconnaître la **complexité du travail d'accompagnement** où la littérature a mis en évidence trois types de dilemmes récurrents (Segard, 2025) face à une situation inédite dans l'histoire de l'humanité.
- Admettre qu'**il n'existe pas de solution unique** dans les situations difficiles : chaque professionnelle doit composer avec la personne, le contexte, les ressources internes et externes, ses propres résistances inconscientes.
- Traduire le **passage de l'idéal à l'action**, en tenant compte des ajustements nécessaires. Le soutien de l'autonomie est un processus, inscrit dans le temps.

Un corpus dédié spécifiquement à l'autonomie

Contrairement à d'autres référentiels portant sur des thématiques variées (vie affective, fin de vie, refus de soins, contention…), AtOrI constitue un ensemble centré exclusivement sur l'autonomie des personnes.

L'objectif n'est pas d'améliorer la qualité de vie ou la qualité de l'accompagnement, mais d'abord et plus précisément de soutenir et respecter l'autonomie des personnes, malgré les tensions fréquentes entre sécurité, efficacité et bien-être.

Un regard pluridisciplinaire

L'approche pluridisciplinaire mobilisée dans la recherche AtOtI a permis de croiser des approches en sciences de l'éducation et en santé publique, en s'appuyant sur des dispositifs d'enquête par observation et entretien et des dispositifs d'accompagnement dans une approche clinique fondée sur la reconnaissance du sujet dans sa dimension inconsciente. Cette approche reconnaît que la vulnérabilité (vieillesse, handicap) confronte personnes accompagnées et professionnelles à des questions existentielles, des tensions et des souffrances pouvant générer des attitudes protectrices qui influencent la relation et l'action.

Le cadre AtOrI soutient que l'autonomie se joue au coeur de la relation entre la personne et l'accompagnant. Explorer une situation d'autonomie consiste alors à comprendre ce qui se joue pour chacun et chacune, et le sens des conduites (ex : déambulation en Ehpad, refus alimentaire). Cela implique de tolérer l'incertitude, de ne pas trancher ou agir trop vite, d'accepter que certaines situations restent éthiquement inconfortables.

L'objectif est de favoriser des prises de conscience et une évolution des représentations, et de questionner les pratiques sans culpabiliser.

Des repères pour l'action opérationnels, concrets, appropriables

La notion d'autonomie étant abstraite, les professionnelles manquent souvent de repères pratiques pour la traduire en actes.

Les repères pour l'action AtOrI ont été construits à partir de situations réelles ; ils sont donc applicables sur le terrain, appropriables et, nous l'espérons, perçus comme légitimes parce qu'ils ne viennent pas « d'en haut ».

Une dynamique collective plutôt qu'individuelle

Les repères pour l'action sont pensés pour soutenir un collectif professionnel, plutôt qu'un acteur isolé.

- La professionnalité repose sur un corpus de ressources partagées, élaboré par un collectif confronté à des situations similaires (Clot, 1999[1]).
- Pour devenir une ressource pertinente, un repère pour l'action doit être discuté, approprié par le collectif et incarné par chacun et chacune dans la mise en œuvre.

Complémentarité avec les pratiques existantes

Pour les raisons invoquées ci-dessus, les propositions AtOrI complètent les référentiels existants (Haute Autorité de Santé ou autres). Pour chaque thématique, les références pertinentes vers ces ressources sont indiquées.

---

1 Le « genre » selon Clot. Clot, Y. (1999). La fonction psychologique du travail. Paris : Presses Universitaires de France.

Sommaire

Les fondamentaux 12

Fiche 1 : Le cadre conceptuel AtOrI 13

Fiche 2 : Soutenir l'autonomie dans l'accompagnement 23

Fiche 3 : Faire équipe 32

Travailler sa posture 44

Fiche 4 : Préférences et volontés des personnes 45

Fiche 5 : Savoirs d'impuissance 56

Fiche 6 : L'imprévu et la prise de risque 63

Fiche 7 : Les refus et demandes considérées comme irréalistes 69

Répondre aux situations 78

Fiche 8 : Se sentir chez soi où que l'on soit 79

Fiche 9 : Vie affective, relationnelle, et sexualité 91

Fiche 10 : Citoyenneté et socialisation 101

Fiche 11 : Déplacements, déambulation 113

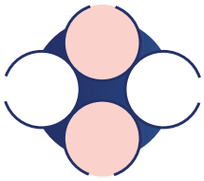
Un enjeu transversal 122

Fiche 12 : Choisir et utiliser un outil de mesure de l'autonomie 123

Remerciements 132

Les partenaires de la recherche 136

Les fondamentaux



Fiche 1
Le cadre conceptuel AtOrI

Cette première fiche constitue une fiche socle.

Elle vise à :

- clarifier les concepts, notions et cadres théoriques mobilisés dans l'ensemble des fiches ;
- fournir un langage commun aux professionnelles et aux équipes pluridisciplinaires ;
- proposer un cadre commun pour favoriser la réflexion autour de l'autonomie sans imposer des repères normatifs.

Dans le projet AtOrI, l'autonomie n'est pas envisagée comme une compétence à acquérir ni comme un état à atteindre, mais comme un constituant ontologique de la personne, présent même lorsque les capacités sont altérées. Cela implique que les pratiques professionnelles peuvent soit soutenir, soit entraver l'autonomie, parfois sans intention explicite de le faire. Le rôle des équipes n'est donc pas de « rendre autonome », mais de :

- reconnaître l'autonomie là où elle se manifeste ;
- créer des conditions pour qu'elle puisse s'éprouver ;
- développer les conditions de résilience et d'acceptation de perte d'autonomie ;
- éviter les pratiques qui entravent l'autonomie, même lorsqu'elles sont motivées par de bonnes intentions.

Une définition de l'autonomie

Dans le cadre d'AtOrI et à partir de différents travaux, l'autonomie est définie comme *désir et capacité d'exercer sa liberté dans une situation donnée*, en référence à la valeur centrale de l'autodétermination (morale, politique et pratique) pour l'individu. Il s'agit de faire des choix fondamentaux pour orienter sa vie et lui donner du sens, autant que d'accomplir des gestes du quotidien qui ne semblent pas se rapporter immédiatement à ces choix fondamentaux mais qui sont autant d'exercices concrets de la liberté.

Concrètement, l'autonomie passe par la capacité d'éprouver un désir, de vouloir, d'exprimer et de communiquer ce désir, d'agir pour le réaliser, puis de raconter, pour se construire et se présenter à autrui dans ce que nous voulons être. Ce faisceau de pouvoirs-capacités nous rend capable de vivre dans l'espace social et dans notre espace psychique, où nous pouvons nous penser et nous rêver en tant qu'individus, et ce tout au long de la vie.

La recherche AtOrI conduit à considérer que l'autonomie correspond avant tout à un vécu subjectif, éprouvé « en première personne ». Elle ne se mesure pas uniquement à partir de critères fonctionnels ou observables. Le sentiment d'autonomie exprimé par une personne peut sembler décalé par rapport à l'évaluation extérieure de la situation. Ne pas tenir compte de ce vécu peut conduire à des pratiques hétéronomes, c'est-à-dire déterminées par des décisions extérieures et non par la volonté de la personne accompagnée. Ces pratiques peuvent être difficiles à accepter pour la personne concernée, même lorsqu'elles sont conformes aux procédures établies. Le cadre conceptuel Atori s'appuie sur l'articulation de plusieurs approches (comportant elles-mêmes leur part d'autonomie) qui concerne les accompagnants et les personnes accompagnées.

Une approche par les droits

L'autonomie est un **droit**, inscrit dans le Code de l'action sociale et des familles (CASF, art. L116-1). Ce droit demeure, quelles que soient les capacités de la personne. L'autonomie constitue un socle légal et éthique de l'accompagnement. Les établissements ont l'obligation de garantir l'exercice effectif des droits et libertés (CASF, art. L311-3).

Respecter l'autonomie est une responsabilité professionnelle et institutionnelle ; ce n'est donc pas une question de « faire au mieux », pas plus que cela ne demande un petit supplément d'âme : au contraire, cela convoque des compétences professionnelles abouties.

Toutefois l'autonomie, dans le code de l'action sociale, n'est pas affirmée comme une entité valant pour elle-même parce qu'elle constitue l'un des termes de ce qui peut apparaître comme un paradoxe pour les accompagnantes qui doivent prendre en compte l'autonomie ET la protection (CASF art. L116-1). Dans les représentations et les pratiques de terrain, ces deux termes sont souvent présenter en opposition.

Une approche par les capabilités

L'approche par les capabilités peut s'inscrire dans ce qui apparaît comme un paradoxe : guidée par un idéal de justice et de dignité, considère les conditions réelles de la mise en œuvre de la liberté de la personne, c'est-à-dire la possibilité de réaliser ce à quoi nous donnons de la valeur pour notre vie, mais également de décider par nous-même parmi une pluralité de choix possibles (Sen, 2023). Les capabilités s'inscrivent dans un environnement naturel, culturel, social et institutionnel qui soutient ou empêche leur constitution et leur réalisation. Garantir des droits est un moyen pour une société de soutenir la constitution des capabilités « internes » des personnes, par l'éducation notamment, et de les « combiner » avec les conditions sociales qui permettent de les mettre en œuvre (Nussbaum, 2012). Nussbaum indique que les principales capabilités sont d'une part, l'affiliation comme capacité d'être et de vivre avec et pour les autres et d'être respecté comme un être social, et d'autre part la raison pratique, comme capacité à se former une conception de son propre bien et possibilité d'organiser sa propre vie. Les situations de vulnérabilité et de handicap deviennent des enjeux essentiels dans ce cadre.[2]

---

2 « Comprendre ce qu'exige moralement et politiquement l'invalidité est important – non seulement parce qu'elle affecte très péniblement une partie de l'humanité, mais aussi parce que beaucoup de ses conséquences tragiques peuvent être surmontées, dans une large mesure, par une aide sociétale déterminée et une intervention imaginative » (Sen, 2023, p.316)
« Quand on pense à tout ce qu'une intervention intelligente et humaine pourrait faire, il est stupéfiant de voir à quel point la plupart des sociétés restent inactives, voire complaisantes, face à ce fardeau massif et non partagé qu'est le handicap. Le conservatisme des esprits contribue grandement à cette inaction » (Sen, 2023, p.317).

Une approche clinique d'orientation psychanalytique[3]

Le premier mouvement intérieur, psychique, de ce qui initie l'autonomie est notre capacité à désirer, qui s'exprime dans le fait « d'investir » (Aulagnier, 2001), c'est-à-dire se mettre en lien psychique avec « quelque chose » (un projet, une activité, une personne, un souvenir, une habitude…) dont on attend une satisfaction corporelle, du plaisir et/ou psychique, une réalisation morale. L'un des enjeux fondamentaux du maintien d'une vie psychique, moteur de l'autonomie, est de soutenir la capacité à investir malgré les déceptions ou pertes de capacités qui obligent à remanier les investissements habituels[4]. Maintenir l'autonomie, c'est soutenir la capacité à faire face à la perte en déplaçant ses investissements, sans renoncer au désir de vivre, en accueillant ses propres mouvements psychiques (avoir peur, être en colère, ou trouver un plaisir nouveau dans une situation souvent non choisie). La prise en compte des mouvements conscients et inconscients qui nous traversent est une clé d'analyse de la relation d'accompagnement visant l'autonomie. Dans cette perspective la relation à l'autre joue un rôle central dans la formation du désir et fonde le déploiement de l'autonomie dans ses différentes dimensions. En particulier, le désir d'aider peut parfois venir faire entrave au soutien de l'autonomie d'autrui.

---

3 Il est fait référence ici à une orientation psychanalytique issue de la clinique de travaux de terrain de l'activité de care et des métiers du lien (éducatif, soin) intégrant les dimensions groupales et sociales de la subjectivité. Elle vise ici à outiller les professionnelles dans l'élaboration des écarts entre les visées et les actes au contact de réalités qui les mettent à l'épreuve émotionnellement en les confrontant parfois durement à leurs limites dans l'accompagnement. L'orientation à laquelle il est fait référence privilégie et valorise la capacité créative du sujet qui témoigne de la santé psychique des personnes accompagnées et accompagnantes. Elle vise à mieux comprendre les dynamiques inconscientes à l'œuvre dans les situations, mais toujours à partir de soi, jamais en plaquant des hypothèses pour autrui comme cela a malheureusement parfois pu être le cas.

4 Piera Aulagnier parle de « soutenir Eros » dans le sens de soutenir cette capacité à désirer et à investir (Hatchuel, 2012).

Les dimensions de l'autonomie

Le cadre conceptuel AtOrI, basé sur les travaux de revue de littérature préalables, distingue six dimensions de l'autonomie, qui peuvent être mobilisées pour analyser une situation d'accompagnement.

1. **Aspirations de la personne :** autonomie conative (désirer pour soi un état, un but…), autonomie volitive (avoir un but conscient et rationalisé).
2. **Expression :** autonomie expressive (exprimer ce qui a été établi comme désirable ou voulu).
3. **Compréhension de soi dans l'environnement :** autonomie réflexive (prise de distance avec les événements, soi…), élaborative (définir son rapport à soi dans le monde, avec les autres et avec autrui).
4. **Décision :** autonomie délibérative (évaluer ses choix), autonomie décisionnelle (faire des choix et les énoncer).
5. **Effectuation :** autonomie dans la mise en œuvre de l'action, incluant l'autonomie fonctionnelle (agir seul, avec ou sans aide technique ou humaine) et l'autonomie pratique (adapter les objectifs et les moyens en fonction de l'environnement au cours de l'action).
6. **Intégration :** autonomie narrative (intégrer l'action réalisée à son identité, parcours de vie, estime de soi, reconnaissance).

Pour les équipes, ces distinctions permettent :

- de ne pas réduire l'autonomie à la seule autonomie fonctionnelle,
- d'identifier où se situe la difficulté dans une situation donnée.

Par exemple :

- la personne peut avoir un désir (autonomie conative) mais ne pas pouvoir l'exprimer,
- elle peut décider mais ne pas pouvoir effectuer seule,
- elle peut agir mais ne pas pouvoir intégrer l'action à son histoire personnelle.

Cette lecture permet de :

- mieux ajuster les interventions,
- éviter de répondre sur une mauvaise dimension,
- faire apparaître des marges de manœuvre pour soutenir l'autonomie.

Notion de situation

L'autonomie ne se joue jamais « en général », mais toujours dans des situations d'autonomie :

- situées dans un lieu et un temps donnés,
- inscrites dans une dimension de vie (temps du repas, fin de vie…),
- liées à une activité précise.

Pour les équipes, cela implique :

- d'identifier quelles situations sont porteuses d'enjeux d'autonomie,
- de comprendre que la même dimension (repas, toilette, sexualité, déplacement…) peut avoir des significations en termes d'autonomie très différentes selon le contexte et la personne.

Il est important de repérer que des situations ordinaires, répétées, et du quotidien sont des lieux d'actualisation de l'autonomie.

L'autonomie au cœur de la relation d'accompagnement

L'autonomie se joue au cœur de la relation d'accompagnement entre la personne accompagnée et la professionnelle, et cette relation se situe dans un environnement qui vient influencer la relation.

Pour les équipes, cela signifie que :

- leurs postures, leurs affects, leurs peurs, leurs valeurs, font partie de la situation,
- l'autonomie n'est jamais indépendante d'une institution (au sens : famille, groupe associatif, service spécialisé…) et du contexte organisationnel,
- certaines entraves à l'autonomie ne relèvent pas de la personne, mais des contraintes du dispositif au sein duquel elle est accompagnée.

Cette approche invite à contextualiser les pratiques.

La prise en compte de l'autonomie ne repose pas uniquement sur les capacités de la personne accompagnée. Elle dépend fortement de ce que les équipes peuvent, sont autorisées et se sentent en capacité de faire dans les situations d'accompagnement. Elle met en lumière l'écart entre ce que les professionnels sont censés faire (cadre législatif et réglementaire de la mission), ce qu'ils savent

et veulent faire (par la formation de leurs capabilités internes) et ce qu'ils peuvent réellement faire, compte tenu des contraintes organisationnelles, institutionnelles, temporelles, et de leurs propres enjeux inconscients (selon leurs capabilités combinées). Cette approche invite ainsi à reconnaître, soutenir et développer les ressources dont ils disposent.

Posture et disposition

La notion de posture est centrale dans le cadre conceptuel Atori en tant qu'elle caractérise le rapport de l'accompagnant à la personne accompagnée en incarnant le cadre professionnel, pratique et déontologique dans lequel s'inscrit la professionnelle. La visée d'autonomisation oriente la posture. Elle repose sur des dispositions (et des capabilités) personnelles et professionnelles acquises au cours de la formation et dans l'expérience de terrain. Ces dispositions sont partagées avec un collectif de travail et soutenues par un cadre de référence juridique et institutionnel (que l'accompagnement s'effectue dans un établissement ou dans le cadre d'un maintien à domicile).

L'approche clinique d'orientation psychanalytique souligne que la posture intègre le fait que la personne accompagnante ne maîtrise pas tout de ce qui traverse sa pratique et des tensions auxquelles elle est confrontée, qu'elles soient internes (nos propres contradictions) ou externes (injonctions paradoxales). L'élaboration de ce qui se joue dans la relation d'accompagnement doit permettre d'en contenir les effets et de soutenir le « remaniement » de la posture.

Explorer les situations

L'ensemble des fiches proposées sont donc autant, sinon plus, des propositions de réflexion (individuelle et collective) au service du travail sur la posture, que des recommandations à mettre en œuvre. Dans ce sens, il s'agit toujours de donner des moyens d'explorer les situations rencontrées dans la variété des contextes de la relation d'accompagnement, en gardant la boussole de l'autonomie. On cherchera autant que possible à comprendre ce qui se joue, en profondeur, pour les protagonistes. Pourquoi telle personne arpente les chambres en Ehpad (cf Fiche 11 « Déplacements, déambulation »)? Pourquoi telle autre ne veut plus manger (Fiche 8 « Se sentir chez soi où que l'on soit »)? Est-ce que telle conduite correspond à quelque chose de central pour la personne, constitue un message adressé à autrui, s'intègre dans une histoire par rapport à laquelle elle prend sens? Ces propositions appellent ainsi à développer le sens de l'écoute, à mettre à distance les injonctions et les effets de culpabilisation, à travailler sur ses propres peurs, pour faire place à

la co-construction du sens et trouver les voies pour inventer des formes de vie et des manières de désirer différentes, quand les anciennes ne fonctionnent plus pour la vie de la personne accompagnée, comme pour la pratique de l'accompagnant ou l'accompagnante. Les repères pour l'action sont ainsi l'occasion de mieux saisir ce qui se passe pour chaque personne, mais aussi d'avancer dans des prises de conscience et vers une modification des représentations.

En conclusion

En se basant sur cette problématisation commune, l'analyse des processus suppose de contextualiser les relations d'accompagnement observées en situation. L'autonomie n'est pas quelque chose que l'on possède une fois pour toutes. Elle se construit dans toutes les relations et, notamment, professionnelles. Elle dépend des pratiques professionnelles et des possibilités offertes par l'environnement. L'accès à ces possibilités est aussi relationnel. L'enjeu pour les personnes accompagnantes est de résister aux multiples occasions et biais qui produisent de l'hétéronomie (décisions extérieures, non fondées sur la volonté de la personne) comme les contraintes pratiques et organisationnelles. D'après nos recherches, cela peut se faire en cherchant à comprendre la conception de l'autonomie de la personne accompagnée, à identifier le choix des situations où celle-ci se joue, à l'aider éventuellement dans l'élaboration de son processus d'autonomisation et, en tant que professionnelle, à garder une capacité de réflexivité sur sa pratique et d'élaboration de son contre-transfert et de son rapport à la vulnérabilité. La question à se poser n'est pas de savoir si une personne est autonome, mais plutôt ce qui peut être mis en place, dans chaque situation, pour lui permettre d'exercer son autonomie, à sa manière, selon ce qui compte pour elle.

Références

- Aulagnier, P. (avec Dayan, M.). (2001). *Un interprète en quête de sens* ([Nouv. éd). Éd. Payot & Rivages.
- Fougeyrollas, P. (2010). Le modèle du développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH). Réseau international sur le processus de production du handicap.
- Hatchuel, F. (2012). Soutenir le travail : Une posture psychique face au chaos. *Connexions (Paris), n° 97(1)*, pp. 119-135.
- Nussbaum, M. C. (2012). *Capabilités : Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* (S. Chavel, Trad.). Climats-Flammarion.
- Segard E., Faure D, Gross O. .Roles of professionals in considering older people's autonomy in the context of support: a scoping review. Soumis
- Sen, A. (2023). *L'idée de justice* (P. Chemla, Trad.). Flammarion.
- Wehmeyer, M. L., Abery, B. H., Mithaug, D. E., & Stancliffe, R. J. (2003). Theory in self-determination: Foundations for educational practice. Springfield, IL: Charles C. Thomas.

Fiche 2

Soutenir l’autonomie dans l’accompagnement

Pour initier la réflexion

Situation 1 : Aider de manière ajustée

« J. est un ami infirme moteur cérébral. Ayant travaillé 25 ans comme ingénieur, il est assez à l'aise intellectuellement avec les nouvelles technologies, mais doit à chaque fois s'adapter à de nouvelles interfaces que ses difficultés d'élocution ou de motricité rendent malaisées. Lorsque je suis en sa compagnie, la plupart du temps, je le laisse se débrouiller (y compris, par exemple, avec un interlocuteur de mauvaise foi), mais je suis intervenue deux fois : une fois, à sa demande, pour expliquer à un taxi l'accès (compliqué) à l'Université où nous étions ensemble, une autre fois pour demander à ma sœur et mon beau-frère, ingénieurs télécom, s'ils connaissaient une solution technique pour faciliter l'usage d'un smartphone. La réponse a été « oui » et je les ai laissés entre ingénieurs… »

Situation 2 : un accompagnement empêché

Une personne en situation de surdité arrive dans une formation où sont regroupés divers handicaps. Le formateur n'est visiblement pas au fait de la problématique spécifique de la surdité et n'a pas prévu d'adaptations pour que les exercices puissent être réalisés par une personne sourde avec un niveau réduit de français écrit. Il n'a visiblement pas le temps ni les moyens de s'en préoccuper. Pendant l'animation du dispositif, le formateur semble considérer que le rôle de l'accompagnatrice de la personne est de réaliser les exercices avec elle, puisqu'il n'a pas prévu de rendre accessible le travail demandé. La situation suscite pour la professionnelle de la frustration, de la colère, un sentiment mêlé d'injustice et d'impuissance : elle ne peut pas accompagner correctement la personne dans sa formation et son rôle véritable n'est pas reconnu.

Situation 3 : Il y a toujours des ressources

« M. C. fait face à la nouvelle de la disparition de sa fille. Il est prostré sur son canapé. Je suis avec lui, j'essaie de le soutenir comme je peux, je dois partir bientôt, j'essaie de penser ce qui pourrait apporter un réconfort, même minime. Pour cela j'essaie d'aller chercher en moi ce qui, dans cette situation, pourrait « faire du bien ». C'est l'envie de café qui me vient, je sais qu'il aime ça. Je lui demande alors s'il veut un café, pensant implicitement le lui apporter, mais je le vois bondir du canapé « tu as raison, je vais aller m'en faire un ». Je prends conscience que mon rôle est avant tout de lui dire que du réconfort est possible, de donner une forme à cette possibilité, pas de faire pour lui. »

De quoi parle-t-on ?

Accompagner en prenant en compte l'autonomie

La conception de l'autonomie de la personne qui guide nos réflexions (présentée dans la fiche 1) considère que l'autonomie est un mouvement vital de la personne, et qu'elle se joue sur 6 dimensions qui sont le plus souvent confondues (désir, expression, compréhension de soi dans un environnement, décision, effectuation, intégration dans un récit de soi). La posture d'accompagnement qui se construit à partir de ce présupposé peut être qualifiée globalement de « soutien à l'autonomie ». On peut, suivant les situations, c'est-à-dire en prenant en compte la personne dans son environnement, proposer deux principes fondamentaux du soutien à l'autonomie dans l'accompagnement qui représentent en fait les deux faces d'une même posture.

1. Ne pas faire obstacle à l'autonomie.
2. Créer les conditions de l'autonomie.

Ne pas faire obstacle à l'autonomie

Le soin a pour devise « primum non nocere » - d'abord ne pas nuire. On peut proposer un « primum non impedire » - d'abord ne pas entraver – pour guider la posture de l'accompagnement prenant en compte l'autonomie.

On peut repérer deux grands types d'entraves : penser à la place de la personne et la laisser dans un environnement inadapté à ses capacités.

Cela suppose pour l'accompagnant, et le collectif qui l'accueille, de repérer ce qui, dans ses propres mouvements, tend à penser et vivre la situation à la place de la personne. Cela revient souvent à projeter ses propres désirs sur ceux de la personne accompagnée, ou son appréciation de ses besoins ou de ses capacités. On entrave ainsi à la fois sa capacité à désirer, à s'exprimer ou à effectuer ses propres gestes. Ainsi l'empathie et les meilleures intentions du monde sont souvent le premier obstacle à l'autonomie dans l'accompagnement.

L'environnement matériel, organisationnel, peut aussi constituer un obstacle au mouvement d'autonomie de la personne. L'accompagnatrice – et le collectif - qui accueille ou accompagne dans une structure ou au domicile, doit pouvoir penser avec la personne ce qui permettrait qu'elle puisse mener sa vie comme elle l'entend.

Le travail sur l'environnement, et la relation de la personne à celui-ci, peut aller jusqu'à soutenir en « compensant » (comme prévu par la loi du 11 février 2005) les capacités réduites ou absentes, en s'inscrivant dans le désir et le projet soutenus par la conception de la vie bonne de la personne accompagnée. Par exemple,

soutenir l'expression par un dispositif de vocalisation ou apporter l'aide d'une auxiliaire à l'écriture pour une personne qui s'est engagée dans des études…

Le « ne pas entraver » peut prendre l'apparence d'un non-agir. En fait, s'abstenir consciemment d'intervenir dans une situation – alors même que la professionnelle voit que les gestes de la personne sont moins efficaces que les siens - est un acte fort. Il suppose un travail approfondi sur la posture professionnelle et la construction d'une vigilance collective et institutionnelle sur la manière de penser les conditions de l'accompagnement.

Créer les conditions de l'autonomie

Ne pas entraver, c'est déjà créer les conditions de l'autonomie, mais on peut la prolonger par une orientation plus active de l'accompagnement. L'accompagnante peut intervenir pour créer les conditions de la formation du désir et de l'investissement, en rendant représentable une possibilité de trouver une satisfaction dans une activité, un objet, une manière de faire… La psychanalyste Piera Aulagnier résume ce qui est toujours un processus à remettre au travail sous le terme « soutenir Eros ». Il s'agit alors dans l'accompagnement de laisser advenir parfois ce qui semble, au départ, impossible, même dans les gestes de la vie quotidienne.

L'accompagnement peut aussi soutenir le maintien, voire le développement ou la possibilité de retrouver l'exercice des capacités. Pour une personne vulnérable, les évolutions de ses capacités cognitives, relationnelles ou physiques dépendent beaucoup de la possibilité de les exercer, qui entretient à son tour le désir de les exercer.

L'accompagnement peut favoriser ce qui contribue au maintien des liens essentiels pour la personne, par l'organisation des visites par exemple, ou en favorisant la participation de la personne à des activités collectives, des projets, en lien avec le « milieu ordinaire » dans le cas du handicap. Les réticences, voire les refus, de la personne accompagnée, font partie du travail d'accompagnement.

En ce sens, l'accompagnement suppose de ne pas toujours s'arrêter à la première expression d'un choix de la personne, mais de la considérer dans un devenir possible, en lui laissant bien sûr toujours le dernier mot sur son choix. Cela revient à considérer que les professionnelles font partie des relations significatives de la personne accompagnée et de sa vie, et que l'accompagnement crée du possible, voire de l'imprévu.

En effet, l'accompagnement est un processus toujours engagé dans un travail de recherche du bon équilibre à trouver pour la personne, qui intègre ses préférences (qui évoluent) et les circonstances (toujours changeantes), et dans lequel la professionnelle a un rôle à jouer.

Accompagner les évolutions du rapport à soi

Prendre en compte la personne dans sa globalité et dans son potentiel d'autonomie, c'est aussi pouvoir accompagner ses évolutions dans ce que nous avons nommé la dimension « d'intégration » de l'autonomie. Ce travail psychique qui soutient l'autonomie se fait tout au long de la vie et définit le rapport à soi-même et à son environnement (relationnel autant que matériel). A certaines étapes, ce rapport demande à être remanié de façon plus substantielle, notamment en cas de perte de capacités. C'est dans ces moment-là notamment que l'accompagnement est précieux pour soutenir l'élaboration de l'évolution du rapport à soi et à son environnement. Là, l'accompagnante a un rôle clé et ACTIF dans le soutien de l'autonomie. Quelqu'un doit être là pour écouter et ressentir la capacité que la personne déploie à construire son récit comme, par exemple, dans la transition vers un autre hébergement ou le passage d'un seuil pratique et symbolique (par ex : ne plus pouvoir conduire). Là encore, penser sa propre situation, c'est exercer son autonomie.

Pourquoi en parle-t-on ?

La difficulté principale dans l'accompagnement de l'autonomie se présente comme une tension entre « laisser faire » et « faire à la place de ». Très souvent, « faire à la place de » se présente comme une solution parce que a priori plus facile, plus rapide, dans des contextes de travail où les conditions et les circonstances ne permettent pas toujours de prendre le temps. La demande de soutien à l'autonomie par la hiérarchie peut dans un tel contexte donner aux équipes le sentiment de se trouver face à une injonction paradoxale.

Les personnes n'ont pas toujours envie de s'engager dans une activité. Les motiver et les stimuler sans les forcer prend du temps. Laisser faire la personne comme elle le souhaite est parfois susceptible de nuire à sa sécurité et il faut savoir quand intervenir sans pour autant la limiter dans sa liberté de mouvement (voir Fiche 6 « L'imprévu et la prise de risque »).

Plus largement, les tensions de l'accompagnement de l'autonomie doivent être reconnues comme structurelles. Il faut accepter qu'elles se résolvent non seulement dans l'explicitation, mais aussi dans l'ici et maintenant des « microsituations », parfois de façon modeste mais continue.

Il semble important de reconnaître les retentissements psychiques de ces tensions. En effet, l'accompagnante peut se sentir coupable de ne pas intervenir pour compenser, ou se décourager devant la difficulté d'un ajustement subtil à trouver à chaque fois.

Dans la situation de perte de capacités, la difficulté vient de la personne elle-même à accepter, voire renoncer, quand elle est confrontée à des changements d'habitat ou à la perte d'objets d'attachement (investissements professionnels ou, plus largement, collectifs, décès des proches…). Ces pertes peuvent conduire à des situations d'angoisse et de dépendance (Talpin, 2024)[5].

Le soutien demande de pouvoir identifier ses propres limites dans l'accompagnement de l'autre afin de tenir sa place. Il s'agit de ne pas se confondre avec l'autre, tout en acceptant sa propre vulnérabilité, la possibilité de la réversibilité des places (besoin d'être soutenue, besoin d'être aidée, accompagnée), ainsi que la possibilité de chevauchement des places (besoin d'être soutenue, aidée à des endroits ou moments différents). L'environnement facilitateur implique des dispositifs permettant « d'aider les aidantes » (professionnelles et bénévoles) à travailler ces limites, qui sont à réévaluer en permanence.

Cadre juridique

Depuis la loi du 2 mars 2022, les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) ont désormais pour mission de promouvoir l'activité physique et sportive (APS) auprès des personnes âgées ou en situation de handicap. Ils ont l'obligation de désigner un référent pour l'APS au sein de leur établissement. La DGS a publié le 29 février 2024 une note d'information sur laquelle s'appuyer pour déployer cette nouvelle mission : https://www.unccas.org/sites/default/files/2024-04/DGCS_Note%20information%20activite%20sportive_20240229.pdf

---

5 Françoise Hatchuel propose alors de parler de « **renversement du processus du trouvé-créé** » travaillé par Winnicott : retrouver ce qui a été possible mais autrement. Comme dans le processus du trouvé-créé, où grâce à un « **environnement facilitateur** », le bébé doit être capable d'anticiper et de créer ce qui était déjà là et, ainsi, de se créer comme individu. Dans le renversement de ce processus, l'individu se trouve devoir être capable de faire avec ce qui ne sera plus jamais là, avec ces pertes qui le modifient et modifient l'environnement, tout en **continuant à créer et à se créer en s'appuyant sur ce qui a été et non pas sur ce qu'il anticipe.** Concrètement, il s'agit, pour des activités récurrentes, d'accompagner la personne une voire plusieurs fois en l'aidant à trouver ses propres repères.

Repères pour l'action

Soutenir le désir de faire par soi-même

1. Si elle le souhaite, prendre le temps de repérer avec la personne ce qui pourrait être pertinent pour elle (en termes de socialisation, de confrontation à l'emploi, d'activités proposées...).

2. S'assurer que l'activité leur fait envie, qu'elle n'est pas prescrite par autrui (famille, professionnelle, organisation...).

3. Accepter que la personne ne saura pas immédiatement ce qu'elle souhaite.

4. Partir des capacités préservées après des évaluations systématiques, approfondies et renouvelées et des appétences antérieures en s'appuyant sur les récits de vie, les retours des familles.

5. Pour des activités récurrentes, aider la personne une fois, plusieurs fois, ou systématiquement, à trouver ses propres repères.

6. Soutenir au maximum le désir de faire des personnes, y compris dans la réalisation des gestes du quotidien (toilettes, repas, sorties...), en ajustant le niveau d'aide proposé en visant, le respect de la dignité des personnes.

7. Proposer des activités adaptées aux capacités individuelles, ni trop difficiles, ni pas assez stimulantes pour qu'elles ne perdent par leurs acquis.

8. Signifier que l'on peut aider si besoin.

Interconnaissance entre professionnel·le·s et construction des dispositifs

9 Travailler à l'interconnaissance entre les différents acteurs et les différents dispositifs en soutenant et explicitant les cadres d'intervention de chacun et chacune.

10 Construire avec la personne et collectivement en équipe, une représentation commune de sa situation et de son accompagnement.

11 Construire collectivement des dispositifs réellement accessibles, notamment en pensant la situation dans sa globalité, c'est-à-dire composée à la fois des impossibilités de la personne et des manques ou des évidences du dispositif.

Références

- Markakis, K. (2022). Arts de faire avec la vulnérabilité. Rencontres avec des coordonnateur.trice.s d'Ulis dans le cadre d'entretiens cliniques de recherche. *Éducation et socialisation* [en ligne], (65).
- Hatchuel, F. (2012). - Soutenir le travail : une posture psychique face au chaos, *Connexions*, 97 (« L'hypermodernité en question »), p. 119-135.
- https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/qv2_ehpad_organisation_du_cadre_de_vie_et_vie_quotidienne_recommandations.pdf

Fiche 3
Faire équipe

Pour initier la réflexion

Situation 1 : Décisions d'équipe et continuité de l'accompagnement

A la séance d'aujourd'hui J., aide-soignante, souhaite aborder la situation de Mme X. et de décisions prises en réunion « Staff » qui ne sont pas appliquées par certaines équipes.

Une période d'hospitalisation en lien avec une fracture récente avait généré beaucoup de fatigue chez Mme X et, pour ces raisons, il avait été décidé qu'elle mangerait temporairement dans sa chambre (au plateau) et que son coucher se ferait à partir de 17h. Suite à l'amélioration de son état, l'une des équipes décide, après échanges en « Staff » avec la cadre, de lui permettre de manger à nouveau en salle commune et de ne plus la coucher systématiquement à 17h. Cette décision est mise immédiatement en application par cette équipe.

Au changement d'équipe le lundi, les professionnelles maintiennent le plateau en chambre et le coucher à 17h.

J. estime que ces pratiques qui diffèrent d'une équipe à l'autre sont déstabilisantes pour les résidents. Elle se demande comment il est possible de fonctionner sans une cohésion d'équipe, sachant que les comptes rendus des 3 réunions « staff » hebdomadaires, 1 par équipe, même s'ils sont mis à la disposition de tous, ne remplissent pas cette fonction.

Situation 2 : Harmonisation et différence individuelle dans les pratiques

« La grande majorité des décisions, elle se prend en équipe. Ce n'est pas la décision d'une personne. Et en plus, on passe beaucoup de temps à harmoniser aussi, à dire comment on va faire, mais que tout le monde fasse la même chose. (...) ça n'enlève pas l'individualisation de l'accompagnement. Ça n'enlève pas qu'une personne qu'on accueille, elle va aimer faire quelque chose, en particulier avec un professionnel. Parce que ce professionnel-là, il le fait d'une certaine manière, ça lui plaît, il y a une relation particulière, une affinité. De faire tous la même chose, ça n'enlève pas qu'il y a quand même des petits temps privilégiés. Mais qu'il y ait un consensus sur ce qu'on fait (...)

On va attendre le temps de réunion, on ne va pas décider de changer d'accompagnement le jour d'une transmission ou d'une relève. On va attendre la semaine pour l'acter, pour l'écrire. Voilà, tout est noté dans les comptes-rendus, dans les logiciels de transmission. Mais ça me paraît important aussi, on ne va pas prendre des décisions à la légère comme ça, parce que de toute façon, ça ne peut pas fonctionner. Si tout le monde n'a pas l'information, on n'arrive pas à harmoniser nos pratiques. (...) »

Situation 3 : Partage des objectifs, analyse de pratiques et soutien clinique des équipes

> « On fait une restitution en équipe sur les grands objectifs. Au moins, tous les professionnels ont l'info et savent les objectifs qu'on s'est fixés. Ils les connaissent. Ce qui nous aide aussi beaucoup dans l'accompagnement au quotidien, c'est les analyses de pratiques aussi. Donc on a les analyses de pratiques une fois par mois. Et on est vraiment sur de la clinique là, sur des situations cliniques où on approfondit vraiment. Et ça, c'est vraiment un bon outil de travail. »

Situation 4 : Instances de soutien dans l'activité

> « C'est la première chose que je demande quand je suis en entretien. Est-ce qu'il y a des espaces pour parler ? La pratique du travail social, c'est quand même une pratique d'équipe avant tout, même s'il y a un développement de l'entrepreneuriat et des jeunes qui montent leur boîte ou qui travaillent en intérim, qui travaillent à leur compte. Pour moi, c'est quand même ce qui fait la force et la qualité de nos accompagnements, le regard croisé et le collectif. (...) Moi, j'ai vu des grosses dérives. Quand on est autour d'un jeune ou d'une personne ensemble. Il faut s'ajuster, se coordonner, se mettre d'accord. »
>
> « On a créé un comité éthique et c'est un sujet qu'on a abordé, le refus de soins, en fait. Et c'était intéressant aussi d'échanger, parce qu'il faut qu'on se pose aussi, et on essaie de trouver des solutions. Et ce comité éthique, c'est important pour nous, l'instance. On arrive vraiment à échanger et à co-construire ensemble. Ça me paraît essentiel dans les établissements. »

De quoi parle-t-on ?

Travail collectif et construction d'un environnement favorable à l'autonomie

Le travail collectif a une importance décisive dans le soutien à l'autonomie des personnes parce qu'il participe à la construction d'un environnement où celle-ci est favorisée. Les personnes accompagnées y trouvent des ressources pour désirer, trouver des repères pour habiter le temps et l'espace, se situer dans le tissu social. Ainsi, le collectif qui entoure la personne accompagnée, professionnelles comme aidants, contribuent à la formation d'un « environnement capacitant » pour les personnes accompagnées, dans lequel les capacités peuvent être soutenues et reconnues, et où la perte de celles-ci, quand elle survient, peut être élaborée. Il s'agit de mettre en synergie des regards différents pour préserver ce qui fait sens pour chaque personne accompagnée. L'autonomie, loin d'être une notion abstraite, peut devenir alors une responsabilité partagée et un horizon commun pour l'ensemble des professionnelles exerçant en établissement ou à domicile.

La compétence collective au-delà de la compétence individuelle

Ainsi, soutenir l'autonomie des personnes accompagnées ne peut être réduit à une compétence individuelle ou à une simple disposition ou volonté de bien faire de chaque professionnel. Travailler ensemble, se coordonner..., ne se limite pas non plus à additionner des compétences ou dispositions individuelles, c'est dans leur articulation que se construit une approche respectueuse de la dignité et des choix des résidents. La compétence collective est une capacité d'ajustement continue qui repose sur des routines qui rendent possible l'accordage entre les interventions des professionnelles.

Or, cette articulation nécessite une culture institutionnelle et des espaces qui permettent de partager sur les pratiques et les difficultés rencontrées, quelle que soit l'instance (réunion de service, analyse de pratique ou supervision, comité d'éthique...) où ces échanges peuvent avoir lieu.

Assurer la continuité du cadre de l'accompagnement

Les pratiques professionnelles montrent que le travail collectif contribue de manière décisive au soutien de l'autonomie lorsqu'il permet d'assurer une cohérence et une continuité effectives des décisions prises, de la prise en compte des observations et de ce qui est exprimé par la personne accompagnée. L'ensemble des principes (éthiques, juridiques, ou issus de l'expérience des professionnelles et des aidants), des informations recueillies et échangées à propos de la personne, et des arbitrages

partagés, soutient l'action des membres du collectif auprès de la personne accompagnée et constitue le cadre de l'accompagnement. Lorsque des ajustements sont décidés collectivement (rythmes, modalités d'accompagnement, marges de choix), leur application différenciée d'une équipe à l'autre peut devenir source de désorientation pour les personnes accompagnées, fragilisant leurs repères et leur capacité à se projeter dans l'action.

La dimension institutionnelle comme étayage du collectif en établissement et à domicile

Le « faire équipe » s'appuie sur l'emboîtement vertueux de plusieurs dimensions qui concernent le niveau institutionnel, organisationnel et groupal. Une équipe n'est en effet pas n'importe quel groupe : ses tâches sont définies par une institution qui lui fournit des missions et des ressources dont l'ensemble définit le « travail prescrit ». La mise en œuvre des missions, qui rencontre d'inévitables obstacles et besoins d'ajustement, constitue le « travail réel », effectif, selon la distinction fondatrice des sciences du travail.

Le collectif est également présent dans les situations d'accompagnement à domicile même s'il n'est pas toujours perçu par les personnes qui en bénéficient, pour lesquelles l'idée même d'équipe est souvent très peu présente. Pourtant, cette modalité nécessite tout autant de coordination entre les professionnelles que dans un établissement. Ce sont souvent les personnes ou les proches aidants qui « managent » les aides en jouant le rôle de véritables responsables de PME. Ces organisations gagneraient à être reconnues par les professionnelles qui interviennent au domicile. C'est en général lorsqu'une telle organisation ne peut être trouvée que la personne doit partir en établissement.

Maintenir une marge d'ajustement aux évolutions de la personne

Les arbitrages liés au soutien de l'autonomie s'inscrivent dans un questionnement permanent, sans seuil figé ni réponse définitive. Les pratiques professionnelles montrent que les décisions sont ajustées de manière continue en fonction de l'état de la personne, de son niveau de fatigue, de son histoire récente, mais aussi du contexte collectif dans lequel elle évolue. Ces arbitrages situés où il est possible de réaménager l'accompagnement constituent le cœur du travail : ils permettent de soutenir l'autonomie sans la transformer en injonction, ni la réduire dans une logique strictement sécuritaire. L'élaboration collective de ces arbitrages contribue à maintenir une posture ajustée face à des situations complexes, en tenant ensemble protection, respect des choix et continuité de l'accompagnement.

Le travail collectif soutient alors l'autonomie non seulement par la qualité des décisions prises, mais par la capacité de l'organisation à les rendre lisibles, stables et prévisibles dans le quotidien, notamment par des transmissions accessibles, des espaces de reprise et une responsabilité partagée de leur mise en œuvre.

Prise de risque et régulation de la charge émotionnelle

Le travail collectif joue également un rôle central dans la mise en partage et la régulation de la charge émotionnelle inhérente à l'accompagnement de personnes confrontées à des situations de grande souffrance, à des comportements difficiles ou à des violences. Les décisions prises en situation d'incertitude exposent aussi les professionnelles à une charge psychique importante, y compris lorsque ces décisions sont réfléchies, discutées et partagées. La prise de risque inhérente aux pratiques orientées vers l'autonomie ne disparaît pas avec la collégialité, mais elle devient plus soutenable lorsqu'elle est reconnue et portée collectivement.
Le rôle de l'institution est alors déterminant. En assumant la responsabilité des arbitrages réalisés, elle permet aux professionnelles de ne pas rester seules face aux conséquences possibles de leurs décisions. Ce portage institutionnel sécurise les pratiques, rend possibles des choix ajustés malgré l'incertitude et évite que la peur, la culpabilité ou l'isolement ne conduisent à des réponses défensives ou restrictives de l'autonomie. Le « faire institution » se manifeste ainsi dans la capacité à reconnaître l'incertitude comme constitutive de l'accompagnement et à assumer collectivement les risques qu'implique un soutien effectif à l'autonomie.

La régulation s'effectue en particulier dans des espaces dédiés où la réflexivité sur l'implication des professionnelles est soutenue.

Un point d'attention : les effets ambigus de l'autonomie au travail

Le terme d'autonomie au travail a été un instrument de politique de dérégulation du travail formant un « système paradoxant » (De Gaulejac, 2017) ayant un impact sur la santé physique et psychique des professionnelles de différents secteurs et sur la qualité de l'accompagnement dans le secteur social et médico-social. L'autonomie au travail est néanmoins une dimension nécessaire à la santé psychique et physique des professionnelles. Elle relève de la même aspiration anthropologique que l'on cherche à soutenir dans les accompagnements des personnes vulnérables. Il faut la resituer dans le cadre du travail, considéré comme un des domaines particuliers de la mise en œuvre de l'autonomie « dans la vie ». Christophe Dejours (2009) soutient que le travail y joue un rôle « central » parce qu'il est le lieu concret où la vie individuelle et la vie collective s'articulent en se confrontant à la réalité effective.

Pourquoi en parle-t-on ?

Les principales tensions vécues au travail par les professionnelles sont des défis au « faire équipe ».

Les tensions dans la réalisation de la tâche primaire

Au niveau de la « tâche primaire » (c'est-à-dire le soin, l'accompagnement des personnes), les tensions se situent structurellement entre la nécessité de s'inscrire dans un cadre d'organisation collective (le prescrit de l'organisation définit prioritairement le possible de l'accompagnement) et l'attention à accorder à la singularité des situations des personnes, de leurs profils, personnalités, histoires, désirs, et capacités.

Les problèmes de l'organisation (instabilité des équipes, temps contraint par un ratio professionnelles/personnes accompagnées insuffisant pour faire des toilettes ou pour accompagner un repas) sont des obstacles au travail d'autonomisation qui nécessite de l'attention. Lorsque les collectifs sont fragilisés par l'instabilité, l'isolement ou l'absence de soutien, les professionnelles peinent à maintenir des pratiques ajustées, et l'accompagnement risque de se fragmenter. La stabilité des équipes ne constitue donc pas seulement un enjeu organisationnel, mais un levier direct au maintien de pratiques autonomisantes, en permettant aux professionnelles de partager leurs doutes, de coordonner leurs décisions et de soutenir une continuité lisible pour les personnes accompagnées. Les pratiques montrent que le soutien à l'autonomie repose sur des collectifs capables de tenir dans la durée. Le respect mutuel, le soutien entre professionnelles et la stabilité des équipes constituent des conditions concrètes de la continuité des accompagnements.

Les tensions psychiques et éthiques

On n'insistera jamais assez sur le fait que la « tâche primaire » de l'accompagnement des personnes, qui suppose une implication personnelle subjective et éthique forte, représente des épreuves psychiques pour les professionnelles qui les renvoient à leur propre vulnérabilité, de manière consciente et inconsciente. Les problématiques du travail, d'organisation, de communication… résonnent donc toujours avec des problématiques psychiques du rapport à la condition et à la souffrance d'autrui. Elles sont souvent implicites quand on soulève les questions éthiques.

La réflexion collective, la régulation et le « débat professionnel »

La réalisation de la « tâche primaire » suppose la mise en place d'un autre niveau formé par l'ensemble des échanges au-delà des ajustements organisationnels. L'accompagnement nécessite une négociation permanente du sens et une pratique qui permet de le concrétiser. Cette négociation ne peut être menée seule car elle génère aussi des divergences entre professionnelles. Ainsi, un « débat professionnel » où ces tensions peuvent s'exprimer et se discuter est au cœur du « faire équipe » et soutient son axe éthique – c'est-à-dire la manière dont le rapport à l'autre est envisagé et agi. Quand ce temps manque, le débat entre professionnelles s'atrophie, le reléguant au hasard des interstices de l'organisation.

Le « débat professionnel » est le creuset de l'élaboration psychique des épreuves rencontrées dans les situations d'accompagnement, et nourrit le « faire équipe ». Dans l'exemple présenté ci-dessus [situation 1], une équipe s'organise, on suppose après réflexion et débat, pour convenir d'une pratique qui n'est pas celle convenue par une autre équipe ; d'où une discontinuité entre deux pratiques d'équipe pour le même résident qui peut déstabiliser l'exercice de la pratique de son autonomie. C'est au niveau de l'organisation et de l'institution que le débat professionnel doit alors être mené pour que puisse s'élaborer une culture alimentant et encadrant les ajustements locaux. La notion de collectif institutionnel peut se montrer pertinente.

Repérer les mécanismes et stratégies de défense

Les pratiques d'accompagnement de personnes en situation de vieillissement ou de handicap sont constituées par des épreuves qui activent également des mécanismes de défense individuels – en particulier si les professionnelles sont isolés et coupés de la ressource du collectif. Mais il existe aussi des processus de « stratégies collectives de défense » (Dejours, 1980) qui rigidifient en retour les dispositions des membres du collectif de travail qui peut alors basculer dans des routines ou des arbitrages maltraitants. Là encore, c'est le rôle du cadre institutionnel et des encadrants qui l'incarnent de pouvoir questionner ou interpeller les zones où le « faire équipe » se fait au détriment des personnes accompagnées. Un tel cadre institutionnel sera vécu comme défaillant par le collectif, et perdra ainsi sa capacité de régulation.

Les espaces institués de réflexion, de parole et d'analyse des pratiques permettent aux professionnelles de mettre à distance l'urgence, la culpabilité ou l'épuisement, et de maintenir une posture ajustée face aux situations complexes. En soutenant les professionnelles dans l'élaboration collective de leurs arbitrages, le collectif contribue au soutien de l'autonomie des personnes en évitant que la fatigue, la peur ou l'isolement ne conduisent à des réponses défensives, rigides ou discontinues.

Repères pour l'action

1. Encourager collectivement une posture de non-jugement et de co-construction de solutions.

2. Valoriser l'engagement par des retours positifs et une reconnaissance institutionnelle.

3. Reconnaître institutionnellement la charge psychique liée aux décisions autonomisantes.

4. Soutenir les professionnelles notamment lorsque circulent des affects de culpabilité ou de culpabilisation.

5. Rendre possible l'expression subjective des difficultés rencontrées dans l'accompagnement et de la vulnérabilité du professionnel.

6. Dégager du temps pour former les équipes au questionnement collectif et soutenir l'esprit de recherche en instituant des espaces de recherche pluri-catégoriels autour des situations singulières de chaque résidente.

7. Former l'ensemble du personnel, quelle que soit la fonction, au principe de l'autonomie des personnes pour avoir une culture commune, et réactualiser en fonction du turn-over.

8. Favoriser la co-construction des pratiques, les systématiser quand il s'agit de décisions lourdes (soins palliatifs).

9. Proposer des espaces d'élaboration permettant à chaque professionnel de travailler son rapport aux situations vécues et de comprendre, sans risque d'être jugé ou culpabilisé, les dynamiques conscientes et inconscientes dans lesquelles s'enracinent ses pratiques.

Communication et transmission interprofessionnelle

10 S'assurer de la bonne compréhension de la décision par l'ensemble de l'équipe après toute situation ayant impliqué un arbitrage incertain.

11 Garantir la régularité des temps de transmission (flash, quotidiennes, pluridisciplinaires) sur les évolutions de l'autonomie des personnes accompagnées.

12 Assurer la traçabilité des décisions prises en situation d'imprévu, pour garantir leur reprise cohérente par l'ensemble des professionnelles et enrichir les pratiques de l'établissement.

13 Créer des conditions favorables aux échanges de pratiques entre professionnelles en développant une culture du débat.

Organisation et soutien de l'encadrement

14 Reconnaître la valeur des temps collectifs dans l'organisation du travail (non considérés comme du « hors soin »).

15 Eviter les situations d'isolement dans lesquelles un professionnel ne puisse ni trouver de soutien sur le moment, ni d'espace pour parler de la difficulté rencontrée et des émotions que cela a généré.

16 Anticiper les situations lourdes en adaptant la répartition des tâches.

17 Organiser la gestion collective des plannings.

18 S'assurer de la coordination des intervenantes à domicile, entre elles et/ou par une fonction de coordination dédiée en étroite relation avec la personne accompagnée.

19 Favoriser la fidélisation des équipes par un accueil de qualité et un climat bienveillant.

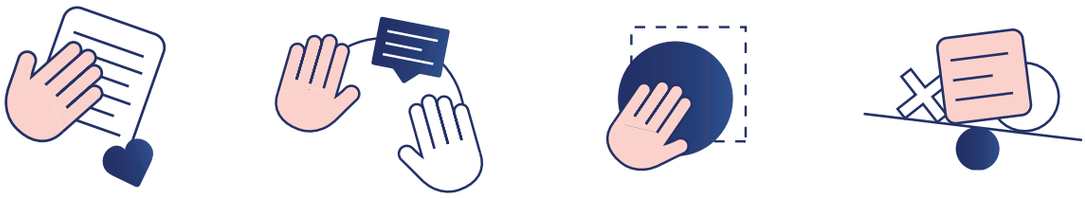
Ces enjeux se retrouvent en particulier dans les situations :

- de refus et de demandes irréalistes,
- d'imprévu ou d'arbitrage quant à une initiative qui comporte des bénéfices et des risques,
- de recueil des souhaits,
- où une tolérance collective est requise vis-à-vis des ajustements du cadre. Dans ce cas, ce sont les différences individuelles des professionnelles qui peuvent être soutenues et acceptées parce qu'il y a un consensus sur le fait que ces conduites et choix n'affaiblissent pas le cadre commun.

Références

- Dejours, C. (2009). Travail vivant (Vols. 1-2). Payot.
- Dejours, C. (2013). Effets de la désorganisation des collectifs sur le lien… à la tâche et à l'organisation. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 61(2), 11.
- Falla, W., & Sirota, A. (2012). Être et faire avec les autres. *Nouvelle revue de psychosociologie, 14(2)*, pp. 173-189.
- Fustier, P. (2015). *Le travail d'équipe en institution : Clinique de l'institution médico-sociale et psychiatrique*. Dunod.
- Molinier, P. (2007). *Les enjeux psychiques du travail : Introduction à la psychodynamique du travail*. Éd. Payot & Rivages.

Travailler sa posture



Fiche 4
Préférences et volontés des personnes

Pour initier la réflexion

Situation 1 : Les préférences sont difficiles à évaluer hors contexte

Mme M. raconte qu'elle a coché « nourriture mixée » au moment de l'admission de son père en Ehpad, du fait de ses difficultés de mastication, sans prendre réellement conscience de ce que cela signifiait. Mais le retour en arrière est difficile à négocier avec l'établissement.

Situation 2 : Les habitudes peuvent changer

« On a même eu des plaintes parce que, par exemple, on refusait de donner au petit déjeuner des graines écrasées à la dame tous les jours. Sauf que la dame, c'est vrai qu'elle avait fait ça toute sa vie, de manger des graines écrasées, sauf que là, à chaque fois, elle n'en voulait plus de ses graines et elle nous montrait le pain et elle voulait absolument le pain. Donc, on a fini par lui donner le pain. C'est ce qu'elle préférait et la famille n'a jamais compris qu'on puisse lui donner du pain, alors que non, il fallait lui donner les graines. »

Situation 3 : Le souhait de fin de vie et son contexte

La mère de M. F., 95 ans, est accueillie dans un Ehpad. Elle est en fauteuil roulant mais elle a « toute sa tête », comme il dit. Il dit qu'à chacune de ses visites, elle lui redit qu'elle voudrait « s'en aller » (mourir), qu'elle ne « sert plus à rien ». Peu de choses lui sont proposées et elle passe ses journées à attendre dans son fauteuil. Il dit que rien n'est proposé par l'établissement pour susciter l'intérêt et l'envie de vivre des personnes, que ses visites régulières ne suffisent pas à l'aider.

Situation 4 : Saisir le bon moment pour parler de la fin de vie en étant à l'écoute de moments où « quelque chose » s'exprime

Mme V. : « Moi, j'ai tout le côté gauche qui est paralysé, comment veux-tu que je me débrouille pour virer ma couette ou installer mon oreiller ? J'ai pas trop le choix que de sonner, donc des fois ça les enquiquine. (...)

Mme V. : J'ai pas le choix mais en même temps j'vais te dire une chose, j'en discutais avec une de mes cousines, euh... j'te parlais de l'histoire de la fin de vie.

M. : Oui

Mme V. : Moi, je me dis que le jour où je ne pourrais plus, moi je veux aller en Suisse. »

Situation 5 : La difficulté de réajuster un accompagnement basé sur les préférences en fonction des circonstances

Mme G., atteinte d'un cancer incurable, souhaite rentrer chez elle où elle sait pouvoir être accompagnée par sa fille et une amie de celle-ci. En accord avec l'équipe médicale, le retour en milieu hospitalier est prévu « si besoin ». Mais les circonstances font que, dans la confusion et la souffrance provoquées par la dégradation de son état, elle restera chez elle. Aux dires des deux jeunes femmes qui en restent durablement marquées, c'était « deux nuits de trop. »

Pourquoi en parle-t-on ?

La difficulté de « savoir ce que l'on veut » et « ce que veut l'autre »

L'enjeu de prise en compte des préférences des personnes est au cœur des tensions dans l'accompagnement des personnes dites « vulnérables ». Comment savoir ce que veut l'autre ? Faut-il s'assurer que la personne veut vraiment ce qu'elle veut ? Comment savoir soi-même ce que l'on « veut », voire ce que l'on « voudra » ? Il s'agit de questions souvent profondes, toujours intimes, et que l'on n'a pas toujours envie de poser et/ou de se poser. Du plus banal (préférences alimentaires) au plus crucial (fin de vie), le désir est par définition changeant et dépendant du contexte. C'est pourquoi, autant il semble essentiel que les questions des préférences soient posées, autant il semble important de réaliser que les réponses peuvent être incertaines, mouvantes, retravaillées, ou s'avérer constituer avant tout une façon de se prémunir face à un avenir inquiétant. Mais, dans tous les cas, il faut pouvoir entendre les personnes, comme il faut réaliser qu'elles ne sont pas les seules à éprouver cette inquiétude de l'avenir.

Une compétence qui peut se perdre si elle n'est pas exercée au quotidien

On se représente souvent que l'entrée en établissement signifie la perte du pouvoir de décider pour soi, mais les professionnelles constatent que souvent, les personnes ont pu perdre l'habitude de décider de ce qui les concerne avant leur arrivée. Cela fait souvent plusieurs années que les décisions ont été prises en leur nom par leurs proches, en général dans l'intention de les protéger. Dans ce contexte, les professionnelles sont conscientes qu'il est urgent de redonner aux personnes le goût de décider à propos de ce qui les concerne.

Des dispositions législatives pour soutenir l'expression des préférences des personnes

La loi énonce que les professionnelles établissent avec les personnes hébergées en établissement des projets personnels individualisés (PPI) (article 7 de la loi de 2002-2). La rédaction du PPI se fait le plus souvent à l'arrivée des résidents mais certaines professionnelles préfèrent la réaliser plus tardivement, pour prendre le temps de connaître la personne. Il est important de réaliser que les outils peuvent constituer un bon point d'appui s'ils permettent d'entrer en relation avec la personne, sinon ils peuvent se réduire à une formalité vide. Le recueil des préférences concernant la fin de vie est un droit encadré par la loi sur les Directives anticipées (Loi Léonetti du 22 avril 2005, modifiée et complétée).

Le recueil des préférences des personnes ne se réduit pas aux obligations légales

S'il existe un cadre légal, des démarches et des « outils » qui peuvent être des points d'appui pour soutenir la prise en compte des préférences des personnes, il est important d'être attentif à ce qu'ils ne servent pas à éviter des questions qui ne sont pas faciles à aborder avec les personnes et leur entourage, parce qu'elles ne le sont pas pour la professionnelle elle-même. La mise en œuvre de ces démarches ou l'utilisation de ces outils n'ont de sens que dans une relation de personne à personne. Le recueil des préférences de la personne s'entend, avant tout, comme un temps d'échange et d'écoute, y compris pour aider la personne à ne pas se cantonner à des réponses trop rapides et parfois stéréotypées. La professionnelle peut accompagner à la prise de conscience progressive des aménagements possibles/souhaitables. En ce sens, les formulaires peuvent constituer un véritable outil de travail pour les équipes. Dans tous les cas, il s'agit d'accueillir la personne comme une personne singulière et d'écouter le sens qu'elle donne à son quotidien et comment elle anticipe son avenir.

Les tensions

L'attention portée aux préférences de la personne accompagnée pour les choix de la vie quotidienne ou pour des choix fondamentaux comme la fin de vie sont source de tensions pour les équipes. L'entrée dans une structure d'accueil collective organisée et le passage d'un accompagnement effectué par des proches à un accompagnement assuré par des professionnelles est un changement très important (cf. Fiche 8 « Se sentir chez soi où que l'on soit »). L'accueil suppose toujours des arbitrages entre prise en compte individuelle et cadre collectif, et il s'insère dans un cadre de travail lui-même régi par des lois. Ces tensions entre prise en compte de la personne en tant qu'individu et le contexte sont suscitées par la rencontre de nombreux obstacles.

On peut mentionner :

- Le caractère changeant, évolutif des préférences,
- Le risque d'ingérence de la famille contre la volonté exprimée de la personne,
- Le conflit entre des préférences individuelles et des impératifs de la vie en collectivité ou encore entre le respect de l'autonomie de la personne et sa sécurité, en particulier dans les situations de refus.

La difficulté à recueillir les préférences de personnes, en particulier quand elles ne sont plus toujours en capacité de les soutenir et de les exprimer, nécessite d'utiliser des médiations (Communication Alternative et Améliorée…), d'accorder un temps que les équipes n'ont pas toujours et, surtout, de trouver des ressources pour inventer des solutions (des « trouvailles »), par des gestes ou des paroles ajustés à chaque personne. Il s'agit alors de s'appuyer sur des observations, des échanges avec les collègues, les intervenants, les proches. Sous cet angle, toutes les professionnelles, au regard de cette personne accompagnée, ne sont pas égaux. Aussi, une « personne en affinité » doit être relai de la personne accompagnée surtout lorsque cette dernière n'ose pas avoir des préférences ou est limitée dans son expression orale.

Lorsque la communication verbale est limitée ou absente, le risque de surinterprétation est particulièrement élevé. Certaines pratiques, bien que souvent animées par une intention de soutien, peuvent entraver l'autonomie d'expression lorsqu'elles consistent à anticiper, reformuler ou compléter la parole à la place de la personne. Le respect du rythme, de la forme et du mode d'expression propre à chacun constitue alors un levier central du recueil des préférences. La difficulté ne réside pas tant dans l'absence de parole que dans la capacité des professionnelles à apprendre à reconnaître, décoder et respecter des modes d'expression singuliers, parfois non verbaux, qui nécessitent de l'attente, de l'observation et un véritable apprentissage du langage de la personne. Les proches, très précieux lors de ces étapes, restent des ressources sous-sollicitées.

Le caractère intime des préférences peut également faire tension pour les personnes qui accompagnent et appelle une implication particulière en les renvoyant souvent à leur propre intimité et à la manière dont elles s'en débrouillent. En ce sens, la confrontation avec les demandes des personnes peut bousculer subjectivement et générer des « défenses » qui peuvent constituer des obstacles empêchant leur écoute. C'est le cas en particulier pour le recueil des directives anticipées quand elles ne vont pas dans le sens attendu.

Le refus constitue enfin une modalité d'expression des préférences à part entière. Il ne se manifeste pas nécessairement par une opposition verbale explicite, mais peut prendre des formes discrètes, corporelles ou comportementales : retrait, immobilité, absence de réponse, évitement. Le savoir-faire professionnel consiste alors à reconnaître ces manifestations comme des messages porteurs de sens, plutôt que comme des comportements à corriger ou à contraindre. Cette lecture du refus engage les équipes à ajuster leurs pratiques, à interroger les conditions dans lesquelles ces refus apparaissent et à éviter toute interprétation hâtive qui viendrait disqualifier l'expression de la personne (voir Fiche 7 « les refus et demandes considérées comme irréalistes »).

Repères pour l'action

1 Donner une priorité à la parole de la personne par rapport à sa famille, mais tenter d'associer les deux.

« C'est très chouette, Montessori, parce que c'est du bon sens aussi, mais ça nous remet les idées en tête. De toute façon, on n'est pas là pour les familles, on est là pour les résidents. Donc, on se centre sur les résidents. C'est pour ça aussi qu'on va chercher le consentement du résident. Mon directeur vous dirait, autant dans le lucratif, de toute façon, la priorité, c'est la famille, pour que la famille soit contente. Ils vont nous dire, attention, vous l'attachez parce que je ne veux pas qu'il tombe, ils vont l'attacher. Nous, ce n'est pas le cas. On va toujours se centrer sur le résident et ce qui est bon pour le résident. Et des fois, on va à l'encontre de la famille. »

2 Tout faire pour prioriser l'accompagnement individuel, la personne, plutôt que les logiques collectives.

Communiquer avec les personnes qui ont des difficultés à comprendre et à s'exprimer

3 S'adresser à la personne, même si on ne sait pas ce qu'elle comprend. Rechercher ses préférences et surtout son consentement.

« Par principe, même si on n'est pas sûr de la compréhension, on présente les objectifs quand même au résident. Même si pour certains, je pense qu'ils ne comprennent pas. Mais quand même, on leur présente. Ça les concerne. »
En cas de déficience intellectuelle, les équipes multiplient au quotidien les sollicitations pour que les personnes puissent faire part de leurs préférences ou, a minima, consentent à ce qui leur est proposé.

4 Être à l'écoute du non-verbal des personnes qui n'ont pas ou plus accès au langage oral (mobiliser la communication alternative et augmentée, poser des questions fermées).

« Vraiment, c'est vraiment important de s'adapter à la personne et d'entendre leurs besoins. Ils les expriment de différentes manières. Les personnes qui ont des pathologies de démence à des stades avancés..., il y a d'autres moyens d'expression. Elles s'expriment souvent de manière non verbale pour nous montrer ce qu'elles veulent ou ce qu'elles ne veulent pas. »

5 Eviter les surinterprétations et de « parler à la place » des personnes. Prévenir ces risques en se formant à l'écoute active et en prenant le temps d'y réfléchir en équipe.

6 Identifier les habitudes ou ce qui fait du bien à la personne, en s'appuyant aussi sur son entourage (comment elle aime être réveillée, installée…).

« Savoir ce qu'elle appréciait, savoir ce qui lui faisait du bien, c'est d'autant plus important quand on est face à des personnes comme ça, où on peut se trouver un peu démuni, parce que la personne ne peut plus, d'elle-même, nous parler de tout ça. Donc, c'est vrai que c'est très important qu'on ait le retour des familles, des proches, qui ont bien connu la personne, pour qu'on puisse essayer d'apporter tout ce qu'on peut apporter en bien-être aussi, en confort, aux résidents. »

7 Rester disponible pour imaginer des changements. Quand les personnes n'ont pas ou n'ont plus les capacités d'exprimer leurs préférences, les équipes tendent à se baser sur leurs habitudes antérieures, telles qu'en font part celles et ceux qui les ont connus. Ce faisant, le risque est de rester fidèle à qui la personne a été, alors que les circonstances ont changé.

8 Les tensions auxquelles font face les professionnels suppose qu'ils s'appuient sur un travail collectif avec leurs pairs (voir Fiche 3 « Faire équipe »).

Les préférences dans le cadre du PPI

9 Dans le processus d'élaboration et de mise en oeuvre des projets, laisser de la place aux imprévus et ne pas exagérément opposer les risques possibles aux envies des personnes (voir Fiche 6 « L'imprévu et la prise de risques »).

10 Accompagner les familles pour qu'elles comprennent ce qui justifie de prioriser les décisions de leur proche sur les leurs.

11 Laisser une copie du document à la personne concernée, ainsi qu'une synthèse accessible à sa compréhension.

Mise en œuvre des PPI

12 Appuyer les accompagnements sur le PPI et la fin de vie sur les directives anticipées. Ces documents ne sont pas un aboutissement en soi, ils doivent orienter l'action professionnelle mais ne doivent jamais être opposés aux personnes concernées (qui peuvent avoir changé d'avis).

13 Adopter une certaine souplesse par rapport aux objectifs et activités définis dans le PPI, afin de le réajuster en situation (en fonction des capacités et des préférences des personnes), en prévenant les familles.

14 Evaluer en continu les préférences : tracer dans le détail le suivi des envies et des refus des personnes qui éclairent la pertinence des actions mises en place pour elles, et leur proposer ensuite de réactualiser leur PPI en fonction.

« Quand on remet à jour le PPI l'année suivante, si on voit la famille, l'idée, c'est de reprendre au départ tous les objectifs et de se dire que Mme Untel a dit qu'elle aimait la musicothérapie ou la chorale. On a eu 40 chorales dans l'année. Sur ces 40 chorales, elle a refusé 32 fois d'aller à la chorale. Ce n'est peut-être pas pertinent de lui proposer la chorale. »

15 Organiser des points réguliers, ou au moins identifiés dans le temps, réunissant la personne concernée, la ou les personne.s référente.s de son entourage et de l'institution, afin d'ajuster le PPI aux besoins de la personne.

Les préférences concernant la fin de vie et les directives anticipées

16 Donner accès aux personnes à leurs droits. Notamment, pour les directives anticipées, saisir le bon moment pour en parler avec la personne et les présenter avec tact.

« Après, on a beaucoup communiqué sur les directives anticipées, donc il y a quand même des gens maintenant, même des aides-soignantes, qui quand les personnes, des fois, lancent une petite perche, elles arrivent à la saisir pour nous envoyer recueillir, justement, les directives anticipées au bon moment. Et après, vous lui redemandez à la personne si c'est bien ça que vous voulez. »

17 Transmettre les choix de directives anticipées à qui a la charge de les appliquer.

« Les directives anticipées, elles sont rentrées dans notre logiciel de soins, et on a également un dossier de liaison d'urgence qui est automatiquement généré quand les personnes partent en hospitalisation. »

18 Pouvoir choisir le lieu de son décès (domicile, établissement, hôpital) en étant informé de ce que cela implique.

« Après, on a quand même beaucoup de résidents qui décèdent dans nos structures, qui nous disent clairement qu'ils préfèrent finir leur vie chez nous, donc on fait beaucoup d'accompagnement de fin de vie. Après, il y a toujours les situations d'urgence absolue où il y a une chance de les sauver, donc là ils partent et malheureusement ils ne s'en sortent pas.

19 Instituer des réunions collectives systématiques pour toute décision lourde (soins palliatifs) (voir Fiche 3 « Faire équipe »).

20 Assurer une traçabilité claire des décisions et des arguments ayant conduit à leur adoption.

Références

- Code de l'action sociale et des familles
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ - Les attentes de la personne et le projet personnalisé
- ANESM - Le projet personnalisé : une dynamique du parcours d'accompagnement (volet Ehpad)
- Géret, O. (2019). *Donner du sens aux projets personnalisés dans le secteur social et médico-social*, Collection Les guides Direction[s], ESF éditeur.

Fiche 5
Savoirs d’impuissance

Pour initier la réflexion

La question de la souffrance et de l'impuissance revient très souvent dans les propos des équipes qui relient leurs propres éprouvés à ceux des personnes accompagnées, cherchant ce que l'on considère parfois comme « la bonne distance » (mais existe-t-elle ?) entre empathie et protection de soi. Souvent, elles prennent conscience que ce qui peut alors être transmis dans l'accompagnement, ce ne sont pas des réponses, mais le lien à des expériences du même ordre.

Ainsi, en groupe de parole, une aidante se rappelle : « Je suis arrivée en France avec mes parents et deux valises ». C'est dans ce vécu qu'elle ancre sa sensibilité à la vulnérabilité et donc son accompagnement. De même, face à la remarque d'une femme vivant un deuil très lourd « ça fait trop », une de ses amies répond : « Trop je sais pas mais en tout cas ça fait beaucoup », se souvenant qu'elle a elle-même déjà accompagné un deuil similaire et que ce qui semblait initialement impossible a fini par trouver un chemin.

Dans un groupe de travail, une aide-soignante réfléchit à ce que serait pour elle perdre la vue, l'ouïe ou la motricité. Une autre explique qu'elle pose systématiquement la question suivante aux personnes accompagnées : « qu'est-ce que je peux faire pour vous ? ». Dans le même groupe, une de ses collègues souligne que ce n'est pas tant la réponse à un besoin qu'elle privilégie que la façon dont elle va donner cette réponse.

De quoi parle-t-on ?

Il est nécessaire pour les équipes de trouver comment aider la personne accompagnée à s'approprier sa situation, dans toute son ampleur.

Cela passe par un double mouvement.

Le premier mouvement consiste, avant tout, à laisser place à ce que certains psychanalystes (Green, Rosolato) appellent le travail du négatif, l'acceptation de l'impuissance, du douloureux.

Le négatif ici ne se présente pas en opposition à l'idée de positif. Il recouvre les contenus psychiques niés, mais surtout il renvoie à l'idée que peuvent co-exister, au sein d'une même forme inconsciente, des contraires qui n'appellent pas forcément de résolution, ni par leur annulation réciproque, ni par leur dépassement. Selon le psychiatre anglais Wilfred R. Bion, le travail du négatif est nécessaire pour penser l'inadmissible comme une forme de renoncement de la compréhension immédiate de l'inconnu qui fait obstacle.

En termes de rapport au savoir, cela veut dire qu'un des savoirs à acquérir et transmettre n'est pas seulement celui de la résolution de la difficulté rencontrée mais bien celui de l'épreuve qu'elle constitue, notamment dans les traces de l'inassimilable pour le sujet (voir la notion de « capacité de rêverie » en Fiche 1). On pourrait alors parler de « savoirs d'ignorance ». Le psychanalyste Adam Philips parle de trois « capacités négatives » : être un embarras, être perdu, être dans l'impuissance.

De nombreux travaux anthropologiques montrent que c'est ce type de savoirs que transmettent les rituels traditionnels. En effet, pour faire face à ce qui lui est inconnu (qu'il s'agisse du passage vers un nouveau statut ou d'un moment de crise), le sujet puise dans l'idée que ce qui lui arrive est déjà arrivé, va arriver à d'autres. Ces processus se situent dans le registre du « soutenir Eros » (soutenir le désir, et avant tout le désir de vivre vivre) (Hatchuel, 2012). La difficulté dans la très grande vieillesse et le handicap lourd est que ce sont des états inédits dans l'histoire de l'humanité : il est nouveau de vivre cela.

La première étape est donc d'accepter le négatif, ce « non-savoir » collectif, et de laisser le temps et l'espace pour s'approprier cette réalité. Il s'agit de se demander « comment faire quand on ne sait pas faire ».

Le deuxième mouvement est celui qui aide le sujet à faire avec, notamment, ce nouveau corps qui lui échappe. A cet égard, plusieurs approches peuvent être réfléchies. Un travail corporel collectif, mêlant les catégories de personnes, centré sur la découverte de soi, de l'autre, dans une perspective de jeu, d'exploration et de

rencontre, est particulièrement pertinent. Une autre approche sollicite l'*habitus*, au sens de Bourdieu, c'est-à-dire les dispositions (notamment corporelles) acquises du fait de l'appartenance à une classe sociale et que les changements liés à la vieillesse ou au handicap mettent à l'épreuve.

Mais surtout, il s'agira de développer des espaces de marge, au sens de Turner, dans lesquels la personne va pouvoir se représenter à son rythme les changements auxquels elle est confrontée.

Dans cette perspective, on a souvent tendance à confondre routine et rituel. Or, les deux termes ne recouvrent pas la même réalité. Là où la routine (vocabulaire lié à la notion de savoirs d'action) correspond à ce qui est dirions-nous, « traité », le rituel vient, au contraire, signifier que ce qui advient est une étape ordinaire (à l'échelle anthropologique) mais pas banale (à l'échelle de la personne) et difficile, et qu'il s'agit donc d'une épreuve à soutenir. Cela passe par le caractère à la fois inéluctable du passage et par la phase de marge où le sujet est seul face à cette réalité, avec du temps pour puiser dans ses ressources propres afin de trouver comment y faire face et surmonter son appréhension (Turner, 1990 ; Hatchuel, 2012). Ces rituels d'entrée dans le grand âge ou le handicap lourd restent à inventer.

Enfin, il faut souligner la part des « éprouvés non éprouvés » (Winnicott, 1989) ; c'est-à-dire des vécus traumatiques non élaborés au moment où ils sont vécus, qui sont ensuite « gelés » (Resnik, 2012) et qui peuvent se « dégeler » lors de la confrontation à la vieillesse ou au handicap.

Repères pour l'action

1. Prendre conscience que le vécu d'impuissance est un vécu anthropologique fondamental et qu'il concerne à la fois les personnes qui se sentent impuissantes lorsque certaines capacités sont altérées, et les équipes face à la souffrance ou l'absence de solutions. Ces différentes impuissances entrent en résonance.

2. Travailler régulièrement les vécus d'impuissance dans des groupes type analyses de pratiques et prévoir des apports sur leur réalité anthropologique.

3. Une attention particulière peut être portée à la façon dont ces affects circulent : l'affect est un système de langage à part entière (Roussillon, 2018).

4. Favoriser la mise en forme (parole, humour, dessin, mouvement) de ces affects, si besoin à l'aide de dispositifs spécifiques animés par des personnes formées.

5. Penser les transitions et notamment la fin de vie afin de les anticiper demande de mettre en place des espaces de dialogue.

6. Accepter qu'il s'agit avant tout de « soutenir Eros », c'est-à-dire le désir de la personne, aussi minuscule soit-il. Cela peut passer par un « être avec » prioritaire par rapport au « faire ».

7. Sortir de la morale et de l'idéalisation (Bonnet, 2020), notamment quand cela imprègne les relations hiérarchiques (formation dédiée pour l'encadrement).

8. Instituer des espaces collectifs réguliers de reprise des situations faisant vivre l'impuissance pour élaborer des repères communs à partir de l'expérience vécue, ajuster les pratiques et renforcer la cohérence des réponses professionnelles dans le respect de l'autonomie des personnes accompagnées.

9 Aider les personnes à s'approprier leur réalité corporelle, par un accompagnement exploratoire des gestes du quotidien (accompagner les professionnelles à y être sensible) et/ou par des ateliers collectifs ludiques et poétiques animés par des personnes ressources (comédiennes, danseuses…) sensibilisées à la réalité corporelle du grand âge.

Pour s'inspirer : Un des principes de la pouponnière « Loczy » (voir Fiche 1) : ne pas changer l'enfant de position. C'est-à-dire qu'un enfant allongé sur le ventre sera porté et baigné sur le ventre, ou qu'on attendra que le bras s'écarte du corps pour enfiler une manche. Ces principes pourraient être transposés en les adaptant (par exemple du fait du poids des personnes), mais il nous semble intéressant d'y réfléchir.

10 Dans les activités du quotidien, soutenir la personne, notamment en situation de perte cognitive, dans le vécu d'expériences sensorielles diverses et adaptées à partir de ses propres capacités à percevoir, à bouger, à communiquer. Ces expériences répétées vécues par le corps sont propices au maintien des compétences ou à la construction de nouveaux repères.

Pour s'inspirer : L'approche humaniste de la Stimulation basale, notamment, implique « un partage, une présence et une proximité physique qui requièrent le respect de l'autre » (Rofidal, Pagano, 2018).

11 Anticiper les transitions, y compris la fin de vie, en construisant des espaces pour les penser et les parler (voir Fiche 4 « Préférences et volontés des personnes » et Fiche 8 « Se sentir chez soi où que l'on soit »).

Références

- Bonnet, G. (2020). *Vieillir : un retour d'idéal*. Paris : In Press.
- David, M., Appell, G. (2014). Loczy ou le maternage insolite. Toulouse : Erès. 1ère édition 1973.
- Hatchuel, F. (2012). Soutenir le travail : une posture psychique face au chaos, Connexions, 97, p. 119-135.
- Hatchuel, F. (2015). Les rituels : des espaces de marge pour construire sa place, Revue Recherches en Education Hors série n° 8, p. 90-100.
- Philips, A. (2009). *Trois capacités négatives*. Paris : editions de l'Olivier (penser/rêver), 116p.
- Reca, M. (2019). *Salomon Resnik. Un psychanalyste à l'écoute de la folie*. Paris : L'Harmattan.
- Resnik, S. (2012). L'homme gelé Réflexions sur le temps vécu dans la psychose. Journal de la psychanalyse de l'enfant, 2(2), 625-642.
- Rofidal, T., Pagano, C. (2018). P*rojet individuel et Stimulation basale, Vers une pédagogie de l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap*. Toulouse : Érès.
- Roussillon, R. (2018). « La réalité psychique de la subjectivité et son histoire », dans *Manuel de Psychologie et de psychopathologie clinique général*, Elsevier Masson, p. 9-10.
- Turner, V. (1990, rééd.). *Le phénomène rituel : structure et contre-structure*. Paris : PUF (éd. Original EU 1966).
- Winnicott, D. W. (1989 / 2000), *la crainte de l'effondrement et autres situations cliniques*, Paris, Gallimard.
- https://www.stimulationbasale.fr/

Fiche 6
L'imprévu et la prise de risque

Pour initier la réflexion

Situaton 1

Dans un groupe d'amies, âgées entre 73 et 92 ans, qui se retrouvent une fois par semaine depuis plus de 3 ans, l'une d'entre elles explique qu'elle ne peut plus envisager de recevoir à déjeuner à l'improviste, même des membres de sa famille, de peur de gâcher ce moment avec ses proches. Pour elle, il y a une multitude de règles à respecter, de préparations qui lui demandent maintenant davantage de temps et peuvent l'amener à éprouver de l'appréhension, le sentiment de ne pas bien faire les choses ou de la culpabilité (elle peut avoir l'impression de ne pas bien accueillir les personnes venues à l'improviste). Dans ces circonstances, elle préfère proposer un repas au restaurant ou même inventer une excuse pour que ce repas n'ait pas lieu.

Situation 2

Une autre raconte son voyage en camping-car avec son arrière petite fille, âgée de 21 ans, dans sa région natale où elle n'était pas retournée depuis 45 ans. Au moment de la proposition, elle avait ressenti une grande inquiétude : allait-elle pouvoir physiquement voyager ainsi ? Monter et descendre du véhicule, rester assise sur une longue période, … Ici aussi, apparaissent des émotions mêlant appréhension et culpabilité. Même si son arrière-petite-fille avait prévu des réponses rassurantes à toutes ses questions, il lui avait fallu du temps pour lui donner une réponse positive.

A la suite de son voyage, elle montra les photos à ses amies. Chaque photo donnait lieu à de nombreuses anecdotes, issues de son carnet de voyage bien rempli, comme la petite casserole pour faire la soupe du soir. Elle était très émue pendant ce récit, expliquant que ces dix jours avait pris un espace-temps et un rythme bien différents, à la fois dans son corps et sa tête. Chaque instant avait sa place dans ses souvenirs et elle était prête à repartir !

Cet imprévu qu'elle avait pu surmonter, avec l'accompagnement attentionné de son arrière-petite-fille, lui avait permis de percevoir tous les changements qui avaient eu lieu dans sa région natale en 45 ans.

De quoi parle-t-on ?

L'imprévu correspond à ce qui n'a été anticipé par personne, à un évènement auquel on ne s'attend pas mais également qui vient de façon inattendue et qui souvent déconcerte, au risque de ne plus rien reconnaître, ni de soi, ni du contexte.

La situation imprévue peut concerner chacun et chacune de façon singulière. Une personne préfère que rien ne vienne troubler sa journée bien organisée, quand une autre pourra éprouver une forme de stimulation, d'excitation, lorsqu'un imprévu apparaît. Néanmoins, l'imprévu peut prendre une place spécifique pour la personne en situation de handicap ou de vieillissement et susciter de l'appréhension, tant pour les personnes elles-mêmes que pour les personnes qui les accompagnent. La tentation est alors grande d'essayer à tout prix de l'éviter.

L'imprévu ouvre sur une incertitude qui est souvent liée à la notion de risques. La probabilité d'une rencontre avec un danger reconnu[6] entraîne une perception négative qui, souvent dans l'accompagnement, empêche l'analyse équitable du rapport bénéfices/risques et dissuade de toute initiative. Les responsabilités professionnelles et institutionnelles sont souvent mises en avant pour recommander de privilégier la routine, les habitudes censées écarter le danger. Les proches cherchent souvent à protéger les personnes vulnérables pour les préserver en bonne santé, « en vie », réduisant en pratique leur autonomie. De leur côté, les professionnelles tendent à appliquer le principe de non-malfaisance parce qu'ils se sentent en responsabilité et craignent les reproches que pourraient leur faire les familles ou la justice en cas de problème. Or, si le respect de l'autonomie s'apparente, dans certains cas extrêmes, à de l'abandon quand il expose la personne à des risques importants, la plupart du temps, il reste possible de concilier la valeur de l'autonomie et les enjeux de sécurité. Rappelons qu'aucune situation de la vie courante n'est jamais dépourvue de risque, pas même la médecine, et que les droits fondamentaux s'actualisent dans les faits du quotidien. Déposséder des personnes de ces droits au nom de la sécurité doit rester exceptionnel.

Au niveau des décisions médicales, le droit au consentement ou au refus permet de respecter l'autonomie des personnes, en dépit, le cas échéant, des risques pour leur santé. Mais, les mêmes droits tendent à ne pas être invoqués dans d'autres contextes : repas, activité, sommeil… Pourtant, par exemple, une personne peut préférer ne pas être dérangée la nuit, quitte à être moins surveillée.

---

6 L'eau bouillante représente un danger de brûlure, se saisir du récipient qui la contient représente un risque.

Rappelons, pour finir, qu'il n'existe pas que des risques physiques mais que les personnes sont aussi exposées à des risques émotionnels et qu'il n'y a pas lieu de veiller à l'un, sans veiller à l'autre. En effet, la recherche de prévention de tout risque lié à l'imprévu peut provoquer un coût psychique pour la personne âgée, risque s'identifiant dans la prédominance de la peur, dans la perte de confiance, et surtout, la perte de désir de vie. La « vie » maintenue sans imprévu ou sans initiative du fait de l'invocation des risques encourus peut devenir une vie mécanique, désincarnée, invivable. L'imprévu, le fait de l'accueillir, puis de pouvoir y faire face, soutient chez le sujet une part active, voire créative, tant psychique que physique, qui favorise le désir d'autonomie et la mobilisation des capacités.

Pourquoi en parle-t-on ?

Accueillir les situations d'imprévu ou l'acceptation d'une part de risque pour soutenir le désir de vie chez la personne âgée ou en situation de handicap

La principale difficulté réside dans le fait que l'évènement imprévu peut venir troubler et déstabiliser tout autant la personne âgée ou en situation de handicap que la personne ou le collectif qui l'accompagnent. Or, l'imprévu peut trouver sa place dans le quotidien lorsque l'appréhension éprouvée face à l'évènement, peut être accueillie et transformée en possibilité de gagner en confiance en diminuant la représentation du danger. En effet, lorsque la professionnelle, tant en établissement d'accueil collectif (Ehpad, par exemple) que dans le cadre de l'aide à domicile, est en situation d'accueillir, avec attention, l'appréhension de la personne âgée et de la soutenir en l'accompagnant face à ce qui vient s'inviter dans le quotidien, elle permet à celle-ci de se familiariser avec cet imprévu. Alors, la personne peut retrouver la possibilité d'agir avec cet évènement, de l'accepter, de l'intégrer ou de le rejeter. Elle n'est plus seulement en situation de le subir.

Si les professionnelles sont aux prises avec leurs propres appréhensions de ce qui viendrait perturber tant leur pratique que le quotidien de la personne âgée qu'elles accompagnent, elles seront en difficulté pour soutenir sa démarche. Il s'agit donc d'intégrer l'accueil de l'imprévu dans le quotidien (« programmer le hasard » disait Jean Oury, une des figures de la psychothérapie institutionnelle).

Par ailleurs, il faut noter que l'imprévu peut renvoyer à des imprévus traumatiques précédemment vécus, enfouis durant la vie active, et qui refont surface, notamment au moment du vieillissement. Les personnes âgées d'aujourd'hui étaient enfants pendant la 2e guerre mondiale et ont pu se construire comme adulte durant les

« Trente Glorieuses », dans une logique de maîtrise et d'efficacité qu'il leur faut à présent déconstruire. Des vécus non élaborés de pertes ou d'exils peuvent également être très prégnants.

En équipe

Parce qu'il suscite des réactions émotionnelles importantes, l'imprévu mobilise fortement et de manière très inégale les professionnelles ou les aidantes. Il sera plus facilement vécu et accepté si la direction et les équipes acceptent pour elles-mêmes le changement et l'innovation dans leurs accompagnements, en fonction des peurs ressenties par les personnes. Les questions que cela soulève peuvent être mises au travail à la fois dans la construction de valeurs communes, la multiplication des points de vue, notamment dans la compréhension des symptômes, et dans un travail groupal autour de ce que cela suscite pour chacun et chacune.

Repères pour l'action

Imprévu

1. Donner une place, au quotidien, à l'imprévu comme modalité de soutien à une « vie vivante », y compris dans ce qu'il implique de prise de risque « raisonnable ».

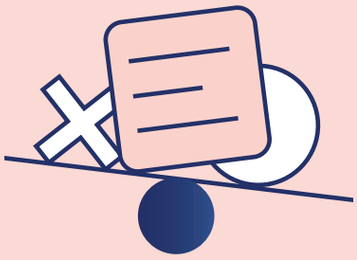
2. Face à une situation imprévue, aider la personne à se donner le temps et l'espace psychique pour trouver sa solution à l'incertitude de la situation, et construire par-là de nouvelles ressources.

Prises de risque

3. Ne pas surprotéger au risque de réduire les sources de plaisir de la personne, et vérifier que le risque est avéré.

4. Adapter les activités et/ou l'environnement plutôt que les arrêter complètement et restreindre les libertés.

5. Identifier et aborder les risques avec la personne (et ses proches si besoin) et accepter de prendre en compte sa volonté, en s'assurant contractuellement, le cas échéant (décharge, tutelle).



Fiche 7

Les refus et demandes considérées comme irréalistes

Pour initier la réflexion

Situation 1 : Demande irréaliste : reconnaître la personne dans son désir en trouvant des alternatives

> « [Un père atteint de DMLA s'adresse à sa fille pour un court trajet qu'il connaît bien…] :
>
> — Bon, alors tu sais ce qu'on va faire : je conduis et tu regardes.
>
> — Euh, non papa on ne va pas faire ça, mais si ça te manque tant que ça la conduite, tu pourrais peut-être faire de la conduite sur circuit ?
>
> — Non, ce que j'aime c'est tracer mon chemin dans le trafic.
>
> — Oui, ça effectivement, ça n'est malheureusement plus possible. Tu veux la garer la voiture ?
>
> [il connaît la cour où la voiture est garée usuellement, qui demande un certain doigté, et il n'y a aucun obstacle inhabituel]. »

Situation 2 : Un difficile équilibre entre volonté de la personne et sécurité

> « Leur médecin traitant (…) délivrait (…) des prescriptions pour l'intervention d'infirmières à domicile pour les ulcères aux jambes de ma mère. Ma mère n'a jamais eu recours à ces professionnelles de santé se réfugiant derrière diverses raisons, notamment les horaires de venues, la mise en cause de l'expertise de celles-ci affirmant qu'elle pouvait se débrouiller seule, pouvant mettre la pommade et les bandes qu'elle lavait et dont elle se resservait. Je la vois encore un été, assise dans son fauteuil, des sacs plastiques aux pieds car les infections coulaient. »

Situation 3 : La personne s'exprime à travers son refus

> « Quand la personne, elle a décidé qu'elle ne voulait plus s'alimenter, c'est son choix. Le choix de l'alimentation, c'est un peu une des dernières libertés qui leur reste, en fait. Certaines personnes, leur refus, elles vont l'exprimer comme ça, par le fait d'arrêter de s'alimenter, parce qu'elles ne peuvent pas verbaliser (…) Si c'est psychologique et que la personne est juste lasse de vivre et qu'elle veut mourir, je dis que c'est compliqué, mais il faut l'entendre aussi. »

Situation 4 : Une question de curseur…

> « On est toujours dans cette question de maintien de la santé, de l'hygiène, de la sécurité. Quelqu'un peut ne pas vouloir faire sa douche à un moment donné, ou ne pas vouloir manger à un repas, et cela peut être entendu. Mais se pose toujours la question du curseur : à partir de quand ce n'est plus possible ? Où est-ce qu'on met la limite ? C'est un questionnement permanent. »

Situation 5 : « je veux piloter un avion »

> « Une personne tétraplégique de 30 ans dit à l'équipe : je veux piloter un avion. L'irréalisme est évident. Mais il y a du désir dans cette demande. Donc l'accompagnement a consisté non pas à lui dire « mais c'est pas possible ! » mais à travailler avec lui la question de la possibilité de sa demande. Il faut une formation. Où trouver la formation ? Qu'est-ce qui est requis ? Accompagner dans le réalisme pour qu'il ne soit pas qu'une désillusion mais aussi une clarification de l'attente. S'est ainsi révélé une passion pour les avions avec un accompagnement régulier dans un aérodrome, la rencontre de pilotes, l'achat de maquettes d'avions, le spectacle de meetings…

De quoi parle-t-on ?

Ces différentes situations de refus ou de demandes jugées irréalistes relèvent de la même logique : le souhait de la personne accompagnée (qu'il s'agisse d'une demande de sa part ou d'une proposition, voire injonction, de la part de son entourage) va à l'encontre de ce que les autres jugent « bon pour elle ». La différence à souligner est que, dans le cas du refus, il s'agit d'une intervention extérieure que la personne subit, alors que la demande jugée irréaliste témoigne d'un souhait de faire par soi-même. Les uns comme les autres renvoient à des habitudes et des usages qui touchent au mode de vie et à la manière d'être au monde de la personne.

Trois dimensions rendent ces situations complexes :

- la difficulté à renoncer à un mode de faire,
- le sentiment de honte de n'être « plus capable » si le désir de vivre s'est construit sur l'efficacité,
- la violence extrême que constitue parfois le fait de donner accès à d'autres à ce qui était considéré comme un espace intime, réservé ; le soin d'autrui est alors vécu comme une intrusion intolérable.

Le refus ne se manifeste pas toujours par une opposition explicite ou verbalisée. Il peut prendre des formes plus discrètes, silencieuses, ou indirectes ; notamment lorsque la personne s'inscrit dans des routines, exécute ce qui est attendu d'elle ou se conforme aux demandes, sans pour autant y adhérer réellement. Certaines personnes ont appris à faire ce qui est demandé sans que cela traduise un accord ou une appropriation de ce qui est proposé. L'absence de refus exprimé ne saurait alors être assimilée à un consentement. Le refus peut être empêché, masqué par une conformité apparente, et passer inaperçu si les pratiques professionnelles se limitent à l'observation de l'exécution des tâches. Cette situation impose une vigilance particulière afin d'éviter toute confusion entre participation, exécution et adhésion réelle de la personne.

Le refus ne se limite pas nécessairement à un désaccord avec l'acte proposé : il peut s'inscrire comme une réaction de protection, notamment lorsqu'il est lié à la reconnaissance de difficultés, à l'acceptation d'une aide ou à ce que cette aide représente symboliquement pour la personne. Le refus peut ainsi découler d'une peur, d'une douleur, de la fatigue, d'une perte de sens ou d'une atteinte à l'image de soi, en lien avec l'histoire, le parcours et les expériences antérieures de la personne.

Dans cette perspective, rechercher la raison du refus ne vise pas à le lever à tout prix, mais à en comprendre les enjeux afin d'ajuster les pratiques d'accompagnement et de soutenir l'autonomie dans ce qui est psychiquement et concrètement supportable pour la personne.

Encart : situations où le refus est très présent

- Refus touchant à l'hygiène (douche, soins corporels, port d'une protection en cas d'incontinence),
- Refus concernant la santé (prendre des médicaments, notamment),
- Refus concernant la mobilité (se lever, sortir, participer à des activités, faire par soi-même),
- Refus concernant l'aide proposée,
- Refus concernant les limites physiques,
- Refus concernant la nourriture (refus d'un aliment précis, de manger dans la salle commune ou de s'alimenter en général),
- Refus concernant les règles de la vie collective,
- Refus qu'une personne donnée procure des soins.

Pourquoi en parle-t-on ?

L'équilibre est difficile à trouver entre ce que désire ou refuse la personne et la manière dont les équipes et les proches peuvent évaluer la situation. Toutefois, le travail d'élaboration montre que le fait d'accepter que la personne puisse refuser, qu'elle soit reconnue dans son désir, dans ce qui compte pour elle (et qui n'est pas forcément ce qu'elle met prioritairement en avant), aide à ce qu'elle lâche prise sur les liens « automatiques » qu'elle fait, les significations inconscientes qu'elle accorde aux conduites ; là où l'appel à la « raison » peut vite crisper les choses.

Parfois, la situation peut se stabiliser en se ritualisant : la personne refuse ou demande, on explore avec elle, un accord se construit. Ce sentiment de répétition peut être usant mais il peut être nécessaire pour que la personne intériorise progressivement ce qu'elle n'a pas envie de voir. Selon le lien et l'état de la personne, il n'est néanmoins pas interdit de rappeler que cette conversation a déjà eu lieu, l'aidant ainsi à l'intérioriser.

C'est un des endroits où le travail groupal est le plus précieux car il aide à ouvrir les imaginaires, mettre de l'humour, dédramatiser… Dans la relation duelle, un travail de supervision aide à réajuster en permanence.

Faire face à des refus est extrêmement compliqué. Les équipes ne savent pas toujours si le refus correspond vraiment à un désir profond de la personne et elles ont plusieurs craintes : que la famille leur reproche de ne pas avoir fait ce qui aurait dû être fait, que cela ne profite pas in fine à la personne elle-même, que cela la mette en danger ou que cela expose des tiers à des risques.

Comment savoir s'il faut prendre en compte le refus et comment ? Certaines personnes refusent tout d'emblée, par principe, et il est alors bienvenu de tenter de contourner ces refus. Dans d'autres cas, le refus sera à prendre en compte. De plus, il y a les refus qui portent sur des situations sous-tendues par des choix fondamentaux qui orientent la vie (par exemple, arrêter de prendre des traitements), et les petits refus du quotidien, qui apparaissent sans grandes conséquences, mais qui témoignent toutefois de préférences à prendre en compte (Voir Fiche 4 « Préférences et volontés des personnes »).

La situation est d'autant plus difficile pour les équipes lorsque les refus viennent contrevenir à leur conception de l'intérêt des personnes, par exemple, dans une situation touchant à la dignité. Les équipes sont alors tiraillées entre des principes contradictoires.

La gestion des refus et des « demandes irréalistes » ne peut ainsi reposer uniquement sur des décisions individuelles. Elle nécessite un appui collectif pour maintenir une position ajustée, ni dans l'abandon, ni dans la contrainte, et pour garantir une continuité des pratiques. Le travail en équipe constitue, à ce titre, une condition essentielle pour soutenir les professionnelles, sécuriser les décisions prises et accompagner les personnes de manière cohérente et respectueuse de leurs choix (Voir Fiche 3 « Faire Equipe »).

Cadre juridique

La charte des droits et libertés de la personne accueillie pose la question du droit au libre choix et au consentement. Ces derniers droits n'auraient pas de valeur si le droit au refus n'existait pas. Aussi, ce dernier droit a été consacré par la loi de 2002. Même en cas de mise sous tutelle, il est nécessaire de tenir compte de l'avis de la personne concernée (Article L311-3 alinéa 7 du Code de l'action sociale et des familles).

Repères pour l'action

1. Envisager que le refus ou la demande considérée comme irréalisable peut être une forme de communication porteuse de sens qui peut être interrogée (notamment dans leurs dimensions identaire et symbolique).

2. Mettre en place des pratiques d'écoute active et d'observation fine, en étant attentif aux signes verbaux et non verbaux.

3. Observer les moments et circonstances où refus et demandes interviennent et en garder trace pour la réflexion individuelle et pour le travail d'équipe.

4. Entendre les demandes et refus sans forcément y adhérer et prendre le temps nécessaire à la construction de solutions alternatives (proposer une expérimentation accompagnée ou une modalité proche ; imaginer avec la personne de nouveaux projets, en favorisant des réorientations progressives plutôt que des ruptures (voir Fiche 10 « Citoyenneté et socialisation » ; proposer un autre lieu, un autre moment, une autre modalité ; changer de professionnelle ; différer ou reformuler la demande ; proposer des questions ouvertes, sans insister, ou des choix limités…).

5. Accepter de différer certaines décisions si l'avis de la personne est à l'opposé de ce qui semble a priori pertinent, voire nécessaire.

6. Lorsque un refus ou une demande exprimés par une personne vont à l'encontre de ce qui semble « souhaitable » pour elle, identifier et évaluer avec elle la réalité des risques, pour elle et pour autrui. Aller dans le sens d'accepter s'il n'y a pas de danger réel.

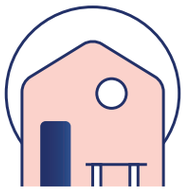
Pour s'inspirer : La méthode Montessori préconise d'offrir « un choix dans le choix ». Par exemple : « Voulez-vous prendre votre douche maintenant ou après le petit-déjeuner ? ». De même, certaines professionnelles considèrent que le fait de respecter la décision des personnes accompagnées de ne plus faire par elles-mêmes s'inscrit dans la démarche Montessori.

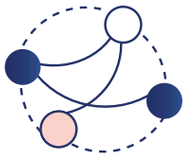
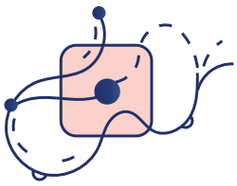
7 Communiquer avec la famille.

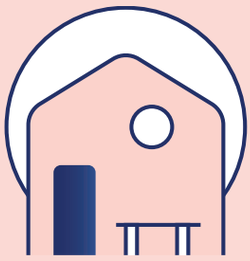
8 Travailler ces questions en équipe à la fois pour croiser les regards, mettre au traval les affects suscitées et discuter des marges de manoeuvre éthiques (notamment sur les questions d'hygiène et de sécurité).

9 Intégrer dans la formation continue des modules sur l'analyse du refus, la gestion des conflits éthiques, les droits des résidents, les approches bientraitantes (Montessori, Humanitude...) et les affects suscités chez les professionnelles.

Répondre aux situations





Fiche 8

Se sentir chez soi où que l'on soit

Pour initier la réflexion

Situation 1 : investir l'espace par les objets familiers

« V : Dans le sens que quand tu arrives ici tu as tes affaires ça c'est important… Moi d'ailleurs dans ma chambre là ce que tu vois ce qui leur appartient y'a juste le lit

M. : Ouais d'accord tout le reste c'est toi qui l'as emmené

V. : Attends, je réfléchis : tout le reste c'est à moi

M. : D'accord

V. : Que ce soit le meuble la table là mon… (sculpture) ça, le ventilo, la lampe derrière, ah et puis les deux fauteuils.

M. : Ok

V. : C'est les deux fauteuils et le lit, c'est tout ce qui leur appartient. Oh bah, j'aurais pas ça euuh je me sens un peu quand même chez moi ça je trouve que c'est très important quand tu arrives, que tu puisses… euh… et, et le truc qui m'fait le plus mal moi, tu sais, c'est que j'ai une collection de figurines je peux pas les mettre. »

Situation 2 : une appropriation de l'espace nouveau qui reste difficile malgré les aménagements

« Mon père, âgé de 84 ans et souffrant de la maladie de Parkinson a vécu seul dans sa maison jusqu'à ce qu'une énième chute nous oblige à nouveau à l'hospitaliser et à prendre la décision d'accepter une place en EHPAD directement en sortie d'hôpital.

Je rencontre rapidement la cadre de santé de l'Ehpad sans mon père qui est toujours hospitalisé. Je dois expliquer ses habitudes, les médicaments pris.
La cadre m'informe que mon père peut amener des effets personnels pour décorer sa chambre. A la suite immédiate de ce rendez-vous, j'organise, de chez lui à la chambre de l'Ehpad, le transfert de vêtements (à marquer à son nom) et d'effets personnels auxquels mon père semble tenir et qui sont accrochées dans la chambre de sa maison : photos de sa défunte femme, photo de son défunt beau-père, photos de naissance de tous ses petits-enfants. J'amène aussi la grosse télévision de son salon, l'horloge qui est dans sa chambre ainsi que sa petite lumière qui reste éclairée la nuit et sa housse de couette. J'imagine alors qu'il trouvera cette nouvelle chambre plus familière, décorée d'objets qui peuplaient son quotidien.

Quand il sort de l'hôpital, il est amené directement à l'Ehpad pour commencer sa nouvelle vie en institution ; ma tante et sa femme de ménage sont là pour l'accueillir.

Je retourne alors le voir à l'Ehpad 3 semaines plus tard, il semble perdu dans l'établissement et dans sa chambre. Bien plus tard, il me dira à plusieurs reprises qu'il est guéri et qu'il peut sortir de l'hôpital.

« Ou vais-je dormir ce soir ? » est la question récurrente qu'il me pose pendant plusieurs mois. »

Situation 3 : un repère qui répond à la subjectivité et reconnecte au lieu

« Mme B., atteinte d'Alzheimer, tente de sortir de l'Ehpad pour rentrer chez elle. L'installation d'un arrêt de bus fictif au sein de l'Ehpad donne une place et une forme à ce désir. Elle peut s'y rendre quand elle veut, sans danger pour elle et sans inquiétude pour les soignant.e.s. Puis, si elle oublie ce qu'elle y fait (ce qui arrive généralement rapidement), l'environnement familier lui permet d'aller vers d'autres activités. »

Situation 4 : laisser une marge de manoeuvre dans les horaires si la nécessité s'en fait sentir

A la fin d'un atelier « mouvement », l'intervenante en charge de l'atelier prend conscience que les participantes ont besoin de plus de temps que prévu pour intégrer les apports de l'atelier avant de revenir à la vie « ordinaire ». Elle souhaite leur laisser ce temps, important pour le travail de réappropriation corporelle qui est au centre de l'atelier, mais la salle est aussi celle du goûter et une aide-soignante arrive avec le chariot, demandant de sortir rapidement de la salle.

Pourquoi en parle-t-on ?

Une préparation impossible à un bouleversement profond des repères

Il est sans doute impossible de se préparer complètement à l'arrachement qu'implique la contrainte de quitter son domicile pour intégrer un lieu de vie collective pour des raisons de santé. En effet, quitter son domicile entraîne un remaniement identitaire important du fait de l'affiliation étroite entre chaque personne et son domicile (Trevidy, 2015[7]). Cet arrachement est terrible et possiblement interprété comme une forme d'abandon des proches. L'accompagnement doit être mis en œuvre le plus tôt possible afin de préparer les personnes à ce bouleversement.

Un remaniement considérable à prendre en compte

Pouvons-nous imaginer la difficulté d'arriver dans un lieu qui n'est pas son lieu, entouré de personnes qui ne font pas partie de ses relations, les efforts qu'il faut déployer pour s'adapter, intégrer de nouvelles règles et habitudes, de nouveaux codes sociaux, alors qu'on se trouve déjà dans une situation de grande fragilité ? Cela « implique un type très particulier de réapprentissage de soi et du monde » (Eribon, 2023). Comment alors « habiter » l'Ehpad ou l'IME au sens de l'occuper, réussir à vivre dans ce lieu[8] ? Comment l'environnement institutionnel permet-il aux personnes de construire leur « capacité habitante » ? Le groupe de recherche « Habitat »[9] qui cherche à comprendre cette notion propose de la considérer comme « une possibilité d'être en prise avec son environnement (Heidegger, 1958) afin de « prendre soin de soi » ». Il est nécessaire de réaliser que les aménagements proposés ne seront jamais suffisants et qu'il faut du temps pour se sentir « chez soi ». Par exemple, à certains moments, l'acceptation par les équipes d'une certaine nostalgie éventuellement soutenue par une ou des photos de l'ancien domicile de la personne, peut aider à investir le nouvel environnement.

---

7 concept d'identité logement.

8 https://www.cnrtl.fr/etymologie/habiter

9 Groupe de recherche « Habitat » : équipe « Savoir, Rapport au savoir et Processus de Transmission », Laboratoire CREF, Université Paris-Nanterre.

Construire un accompagnement différencié dans le cadre contraint de l'organisation

Il est important de garder en tête qu'en établissement, les temps individuels et collectifs sont contraints par l'organisation générale de la structure (effectifs des personnels, emplois du temps de la journée, disponibilité des locaux), mais aussi par une vigilance permanente à la question de la sécurité des personnes (voir Fiche 6 « L'imprévu et la prise de risque »).

Il s'agit d'aider la personne à trouver sa place individuelle et singulière dans la structure collective en faisant l'expérience de ses marges de manœuvre – la marge de « jeu » au sens winnicottien - dans sa vie quotidienne (quoi, où, quand, avec qui, combien de temps…) et d'éprouver, de remanier les possibles. Pour qu'elle se sente vraiment « chez elle », il lui faut pouvoir éprouver un sentiment de sécurité, un sentiment de confort, qu'elle ait droit à son intimité, qu'elle puisse vivre à son rythme, avoir ses propres espaces de liberté, avoir ses objets familiers.

Il incombe aux équipes de permettre à chaque personne de se construire dans sa singularité, en la laissant choisir ses occupations, ses rythmes, ses espaces, et en faisant en sorte que les temps collectifs soient des lieux de rencontre; c'est-à-dire où puissent s'exprimer des parts d'identité, de reconnaissance, de différence, soutenant la mise en mouvement et la reliance (les liens au monde, aux autres, à soi-même).

Cadre juridique

Toute personne admise dans un établissement médico-social a droit au respect de sa vie privée comme le prévoient de nombreux textes, dont les articles 9 du Code civil : « Chacun a droit au respect de sa vie privée » et L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles : « L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : 1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ».

Le caractère privatif de la chambre est affirmé dans l'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle (« *L'espace privatif doit être considéré comme la transposition en établissement du domicile du résident* ») et dans la circulaire du 12 décembre 2006 relative à la lutte contre le tabagisme dans les établissements sociaux et médico-sociaux (« *La chambre doit être assimilée à un espace privatif* »).

L'Arrêté du 3 mars 2025 relatif aux conditions d'accueil des animaux de compagnie en EHPAD prévu par l'article 26 de la loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie permet aux résidents des Ehpad et des Résidences autonomie d'accueillir leur animal de compagnie. L'accueil est possible sous certaines conditions : il faut pouvoir « assurer les besoins » de ces animaux et « respecter les conditions d'hygiène et de sécurité ».

L'article 11 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie, visée par l'article L311-4 du Code de l'action sociale et des familles, prévoit que les conditions de la pratique religieuse y compris la visite de représentants des différentes confessions doivent être facilitées, sans que celles-ci puissent faire obstacle aux missions des établissements ou services. Les personnels et les bénéficiaires s'obligent à un respect mutuel des croyances, convictions et opinions. Ce droit à la pratique religieuse s'exerce dans le respect de la liberté d'autrui et sous réserve que son exercice ne trouble pas le fonctionnement normal des établissements et services.

La liberté d'aller et venir est indiquée dans l'article L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles (CASF) qui garantit : « L'exercice des droits et libertés individuels à toute personne accueillie et accompagnée par des établissements et services sociaux et médico-sociaux [...], y compris le droit à aller et venir librement ». La Charte des droits et libertés de la personne accueillie (arrêté du 8 septembre 2003) a renforcé ce droit, en l'appliquant aux résidents d'ESSMS (Etablissements et service sociaux et médico sociaux).

Toute personne peut faire appel à une personne qualifiée qu'elle choisit sur une liste départementale pour faire valoir ses droits (Article L. 311-5 du CASF).

Repères pour l'action

Faire en sorte que les personnes s'approprient les lieux

1 Proposer des accueils séquentiels pour favoriser une entrée progressive en établissement.

Exemples : accueil de jour, hébergement temporaire (pendant les vacances ou pour des périodes d'essai), séjours récurrents avant une admission définitive (pour réduire les appréhensions, respecter le rythme du résident et faciliter l'acceptation du changement de lieu de vie).

2 Laisser les personnes aménager le lieu par elles-mêmes pour soutenir leur capacité à investir ce nouveau lieu de vie : cela doit être fait par elles-mêmes, concrètement.

3 Faire en sorte que les personnes comprennent le fonctionnement collectif du lieu, qu'elles connaissent leurs droits.

4 Faciliter, accompagner et valoriser la participation des personnes dans le lieu de vie partagé, et quand elles le souhaitent.

Faire en sorte que la chambre soit réellement un espace privatif

5 Encourager la personne à participer à l'aménagement de sa chambre, l'encourager à la personnaliser, dans les limites de sa sécurité physique.

6 Remanier l'aménagement au fil du temps, en fonction des évolutions de la personne (en termes de capacités et de préférences)

7 Frapper, s'annoncer et attendre la réponse avant d'entrer dans une chambre.

En cas de non-réponse, à moins de troubles auditifs ou cognitifs, entrer uniquement pour vérifier la santé du résident. L'entrée dans la chambre doit être respectueuse du caractère privé de l'endroit.

8 Laisser l'accès à la chambre, quel que soit le moment de la journée. Et inversement, ne pas y cantonner la personne trop tôt dans la soirée..

9 Laisser les personnes y vivre selon leur choix, même si certains choix choquent les valeurs de l'équipe.

Un résident qui a été surpris en train de regarder sur un ordinateur des films pornographiques. Le professionnel : « Et du coup, les équipes qui étaient choquées, en fait, de ce genre de situation. Donc là, il y a eu un gros travail à faire auprès des équipes pour déjà leur indiquer que quand on rentre dans la chambre d'un résident, on pense systématiquement à frapper, surtout si c'est un résident autonome. Il y a eu ce cas-là et en fait, en sensibilisant les équipes, ça a permis de leur faire prendre un peu de recul sur cette situation et de leur expliquer que la chambre, c'est quand même un lieu de vie et peu importe. Voilà, le rapport qu'on a avec ça. Il a le droit de faire ce qu'il souhaite au sein de sa chambre. »

10 Aménager les chambres de manière que les personnes puissent y recevoir leurs proches si elles le souhaitent (frigo, cafetière, coin salon).

Temps des repas

11 Créer des cuisines partagées ou aménagées où les personnes peuvent cuisiner seules ou avec leurs proches.

« Enfin, on a réussi à faire entièrement financer et cette cuisine-là permet aux résidents de pouvoir cuisiner eux avec nous, avec leurs familles en autonomie. Alors, je dis en autonomie sous le couvert d'un membre du personnel pareil parce que si jamais l'alarme incendie retentit, on puisse quand même réagir. Si jamais il y a un oubli d'éteindre le feu ou les plaques, eh bien, qu'on soit quand même vigilant. »

12 Organiser des repas dans l'établissement, avec des plats apportés ou préparés sur place, de manière à ce que les personnes puissent manger selon leur goûts.

« Les résidents, ils ont la possibilité d'inviter leur famille à venir manger avec eux. Et soit, en effet, la famille ramène eux-mêmes ce qu'ils veulent, soit ils prennent le repas d'ici. Mais en effet, il y a certaines familles qui peuvent venir cuisiner avec leurs proches pour faire à manger ce qu'ils veulent. »

13 Adapter les repas selon les préférences individuelles, les convictions religieuses et idéologiques.

« On fait une fiche d'entrée du résident avec un certain recueil d'informations et dans ce recueil on va noter les appétences du résident et si par exemple, il y a des aliments qu'il n'aime pas, on va le noter, l'équipe de restauration sera informée et servira autre chose. »
« On fait du changement à l'assiette c'est à dire que le résident qui reçoit son assiette et qui dit « ah non mais moi, moi je ne veux pas, j'aimerais bien un remplacement ! Les équipes de cuisine s'arrangent un maximum pour faire un remplacement. »
« Là où j'étais avant, il y avait une personne, elle était vraiment en fin de vie, la personne ne voulait que du café, du café et des tartines. C'était café, tartine à tous les repas. Et ici, c'est ça, avec ce monsieur, c'est de s'être rendu compte, ce qui est déjà très bien, que cette personne, elle mange très bien ce qui est sucré, et de se dire qu'on va passer par ce stade-là, et ça fonctionne. Donc la personne, au moins, elle s'alimente, ce n'est pas équilibré, ce que vous voulez, etc. »

14 Réfléchir aux conditions pour que le repas collectif soit le plus agréable possible et pour que ses aspects normés soient avant tout au service de la personne (besoins de repères, contraintes de sécurité…). Laisser la possibilité de ne pas y participer de temps à autre, car cela peut être éprouvant sur les plans sensoriel, affectif…, et certaines personnes préfèrent être seules.

« L'enjeu, ce n'est pas que le repas soit parfait. Ce n'est pas grave si ce n'est pas exactement comme les autres, si ça déborde, si ce n'est pas dans le bon ordre. Ce qui compte, c'est que la personne puisse être là, participer, trouver sa place. Sinon, on respecte la règle, mais on perd complètement le sens du moment. »

Actions au niveau organisationnel

15 Réfléchir à des projets architecturaux et d'aménagement des lieux qui donnent la priorité à la dimension habitat sur la dimension du soin et les logiques organisationnelles.

16 Mettre en place au sein des structures des espaces reprenant les fonctions de la vie sociale « ordinaire » et les animer, les faire vivre réellement. Plusieurs structures sont organisées comme des villages, avec une place centrale, un café, une épicerie, un coiffeur… Être souple sur les horaires (repas, retour en chambre, heure du réveil…).

17 Favoriser la possibilité que les personnes choisissent leurs activités et mettre en place des processus leur permettant de changer d'avis (Voir Fiche 4 « Préférences et volontés des personnes »).

Elles doivent savoir à quoi elles vont participer, pour combien de temps et avec qui en rendant lisible l'organisation des temps collectifs par des moyens appropriés (affichages clairs, bornes sonores, informations orales individuelles) et mis en place suffisamment en amont et avec suffisamment de détails (lieu, nombre de places, nom de l'intervenant.e, conditions de participation, auprès de qui s'inscrire ou se renseigner…).

18 Maintenir un lien avec « la vie à l'extérieur de l'établissement », notamment en proposant des activités à l'extérieur.

19 Ouvrir les établissements sur l'extérieur afin de ne pas « enfermer » les personnes dans un environnement restreint, dénué d'opportunités de participer à des activités et de nouer des liens sociaux.

Par exemple un travail peut être mené par l'établissement avec les élus pour faciliter la participation aux manifestations organisées par la commune (distribution dans l'établissement des documents présentant les manifestations, réflexion sur les horaires des événements en fonction des possibilités de l'établissement (par exemple, un concert de 18h à 19h sera plus facile que de 19h à 20h), anticipation des moyens de transport…

20 Dans de nombreux établissements, les personnes peuvent sortir de l'établissement, seules ou accompagnées, y compris le soir, si leur situation personnelle le permet. (Voir Fiche 11 « Déplacements, déambulations »).

« Il y a un monsieur, il est président d'honneur d'une asso de théâtre, un petit théâtre amateur…, et une fois par an, trois jours dans l'année, ils ont leur représentation. Effectivement, ils finissent assez tard… Et le monsieur, il était triste : « je ne pourrais plus y aller parce que ça ne finit pas assez tôt ». Mais pourquoi vous ne pourriez pas y aller ? On ferme la porte par sécurité, mais si vous voulez sortir et qu'on vous ramène, nous, on n'est personne pour vous interdire de sortir. »

Actions au niveau structurel

21 Implanter les établissements en cœur de ville et à proximité des commerces et services.

22 Développer des habitats intermédiaires, inclusifs (co-location, résidence-autonomie…).

Références

- https://www.cnrtl.fr/etymologie/habiter
- Groupe de recherche « Habitat » : équipe « Savoir, Rapport au savoir et Processus de Transmission » du CREF. (cf notamment la journée d'étude ou communication F. Hatchuel : « Sur la capacité habitante », journée du réseau international de sociologie clinique, ESCP Paris, 23 juin 2021).
- Fourques, C. (2018). Rester vivant à l'aube de la mort. Clinique du quotidien en Ehpad. *Cliniques*, N° 15(1), p. 118-131.
- Eribon, D. (2023). *Vie, vieillesse et mort d'une femme du peuple*. Paris, Flammarion.
- Heidegger M. (1958). « Bâtir, habiter, penser » in *Essais et conférence*, Paris, Gallimard (réédité en poche en 1980). Il s'agit d'une conférence assez célèbre dans le milieu de l'architecture. On la retrouve par exemple dans Françoise Choay, L'urbanisme, utopie et réalité. Anthologie, Le Seuil, 1965. qui a contribué à la faire connaître
- Rapport d'information n° 778 (2023-2024), déposé le 25 septembre 2024, « *Les Ehpad sont conçus comme des lieux de soin et non des lieux de vie, entamant le bien-être des résidents qui ne se sentent pas chez eux* ».
- Trévidy, F., d'Ivernois, J.-F., Gagnayre, R., & Mourad, J.-J. (2015). Identité-logement et gestion du risque de chute chez les personnes âgées. Le sujet dans la Cité, vol. 2, pp. 109-120. Conceptualisation et modélisation du concept d'identité-logement dans une perspective éducative pour le risque de chute chez les personnes âgées.
- Haute Autorité de Santé. (2023). L'accompagnement vers et dans l'habitat par les professionnels des ESSMS. Volet 1 - Socle transversal : sensibiliser la personne aux enjeux de l'habitat et construire la coordination entre acteurs.

Fiche 9
Vie affective, relationnelle, et sexualité

Pour initier la réflexion

Situation 1 : Relations affectives et sexuelles dans un cadre collectif

« Dans une structure d'accueil de jour, une éducatrice décrit les relations qui se nouent entre les résidents au fil du temps. Certains se rapprochent, d'autres se séparent, des couples se forment puis se défont. Les interactions sont visibles dans les espaces communs : des personnes s'assoient côte à côte, se tiennent la main, s'embrassent, s'allongent l'une contre l'autre sur un tapis ou un canapé, parfois sous le regard des autres usagers présents dans la pièce. Face à ces situations, les équipes n'interviennent pas pour empêcher les relations, mais pour demander aux personnes de se déplacer lorsque les gestes deviennent trop visibles dans les espaces collectifs. Dans un premier temps, un espace a été aménagé pour permettre aux couples de s'isoler. Cet espace est utilisé, puis les équipes constatent que certaines personnes y ont des relations sexuelles. À la suite de ces constats, l'accès à cet espace est restreint, puis supprimé. Les professionnels continuent alors à chercher, au cas par cas, des solutions pour que les personnes puissent se rapprocher sans s'exposer au regard des autres, tout en tenant compte des règles de fonctionnement de la structure. »

Situation 2 : Consentement et écarts de capacités

« Plusieurs professionnels évoquent des relations affectives entre personnes dont les capacités cognitives sont différentes. Ils décrivent des situations où deux résidents se fréquentent, se recherchent, passent du temps ensemble, sans que les équipes ne sachent toujours comment interpréter ce qui se joue entre eux. Les professionnels s'interrogent sur ce que les personnes comprennent de la relation, sur ce qu'elles souhaitent réellement, et sur la manière dont elles expriment leur accord ou leur refus. Ces questionnements apparaissent notamment lorsque les personnes ne verbalisent pas clairement, ou lorsque leurs manières d'entrer en relation sont ambiguës. Les équipes hésitent alors sur la conduite à tenir, entre observation discrète, échanges avec les référents ou la psychologue, et interventions ponctuelles lorsque des situations semblent poser problème. »

Situation 3 : Vie affective et relationnelle au domicile : recevoir, inviter, partager

> « Dans un entretien avec un assistant de vie à domicile, celui-ci raconte le quotidien d'une personne accompagnée vivant chez elle. La personne reçoit régulièrement des amis, invite une compagne ou partage des repas avec d'autres. Les courses et la préparation des repas sont organisées en fonction de ces invitations, et non uniquement pour la personne elle-même. L'assistant de vie explique que certaines professionnelles refusent de cuisiner pour plusieurs personnes, estimant que cela ne relève pas de leur mission.
> D'autres, au contraire, acceptent d'adapter leur intervention pour permettre à la personne de recevoir. L'accompagnement consiste alors à faciliter ces moments ordinaires de sociabilité : préparer un repas partagé, accueillir quelqu'un, maintenir des relations avec le voisinage. Ces choix d'accompagnement ont des effets directs sur la possibilité, pour la personne, de continuer à entretenir une vie relationnelle au quotidien. »

De quoi parle-t-on ?

Selon la définition pratique actuelle, la santé sexuelle s'entend comme : « ...un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social eu égard à la sexualité, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité. » La santé sexuelle s'entend comme une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que comme la possibilité de vivre des expériences sexuelles agréables et sûres, exemptes de coercition, de discrimination et de violence. Pour que la santé sexuelle soit assurée et protégée, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et appliqués ». (OMS, 2006a). Les professionnelles connaissent bien la dimension physique de la santé par, notamment, leur pratique des soins au quotidien auprès des personnes. La dimension psychique de la santé peut être notamment prise en compte par les professionnelles, lorsque par exemple les personnes présentent des troubles cognitifs et/ou psychiatriques. Cependant, la santé sexuelle des personnes n'est pas forcément prise en considération alors qu'elle fait partie intégrante de la santé globale, au même titre que la santé physique et la santé psychique. De plus, elle est fréquemment abordée sous l'angle des risques et des contraintes plutôt que sous celui du bien-être et du plaisir.

La vie affective et relationnelle et la sexualité renvoient à la possibilité pour les personnes accompagnées de maintenir, construire et faire évoluer des relations choisies, qu'il s'agisse de relations amicales, affectives, amoureuses ou sexuelles. Elle ne se limite ni au couple, ni à la sexualité au sens strict, mais inclut l'ensemble des dimensions relationnelles qui participent au sentiment d'exister pour et avec d'autres : recevoir, inviter, partager des moments, être reconnu dans ses liens. Dans les lieux d'hébergement ou d'accompagnement à domicile, cette dimension se déploie toujours dans un cadre contraint, marqué par la présence de tiers, des règles collectives, des organisations du travail et des responsabilités professionnelles. La question n'est donc pas seulement celle des droits, mais celle des conditions concrètes de possibilité de la vie affective et relationnelle et de la sexualité.

L'autonomie affective et relationnelle ne se confond pas avec l'autonomie fonctionnelle. Une personne peut dépendre fortement d'une aide pour les gestes du quotidien, tout en restant autonome dans ses choix relationnels, ses désirs de rencontre et sa manière d'entrer en lien avec autrui.

Pourquoi en parle-t-on ?

Les équipes peuvent se sentir incompétentes, impuissantes face à ce sujet. Elles peuvent également invisibiliser ce sujet, faire comme s'il n'existait pas. Son caractère intime, les représentations sociales liées à l'âge, au handicap ou à la

vulnérabilité, certaines convictions religieuses, ainsi que la crainte de mal faire, contribuent à une forme de silence autour de ces questions, ou d'évitement. En effet, la sexualité des personnes âgées reste un sujet tabou, alors même que 80 % des hommes ont une sexualité jusqu'à 80 ans contre 20 % des femmes, 75 % des quinquagénaires femmes et 81 % des hommes se remettent en couple, et 85 % des seniors qui ont conservé une sexualité sont en couple.

Les équipes peuvent rencontrer des « situations sexuées » dans leurs pratiques (toilette intime, par exemple, comment réagir lors d'une érection?…).

Elles se trouvent aussi régulièrement confrontées à des tensions entre le respect des choix et de la liberté des personnes et la nécessité de les protéger. Ces contraintes sont propres aux cadres institutionnels ou organisationnels dans lesquels s'inscrit l'accompagnement. Ces tensions sont particulièrement vives lorsque les situations ne correspondent pas à des catégories clairement définies et nécessitent des arbitrages au cas par cas.

Cette question interroge également les limites du rôle professionnel. Elle peut mettre en difficulté les équipes lorsqu'elle entre en conflit avec des règles implicites, des attentes familiales ou des organisations du travail centrées prioritairement sur les besoins fonctionnels. Dans ce contexte, certaines dimensions relationnelles risquent d'être reléguées au second plan, alors même qu'elles participent pleinement à la qualité de vie des personnes. Une mauvaise connaissance du droit et des risques juridiques amplifie ce phénomène.

Enfin, ces situations liées à la vie affective, relationnelle et à la sexualité renvoient les équipes à leurs propres valeurs, représentations et limites, et soulignent l'importance de disposer d'espaces de réflexion collective permettant de penser les pratiques, de partager les questionnements et d'éviter des réponses uniquement défensives ou individuelles.

Cadre juridique

Plusieurs repères traversent les situations évoquées :

- le respect de la vie privée, de l'intimité et de la dignité des personnes,
- le droit à une vie affective, sexuelle et reproductive, y compris en institution ou en situation de vulnérabilité,
- la nécessité de prévenir les violences sexuelles et les abus de faiblesse,
- la prise en compte du consentement comme un processus à apprécier au regard des capacités, des contextes et de l'évolution des situations,
- la priorité donnée au choix de la personne concernant l'information ou l'association de la famille, lorsqu'elle est en capacité de l'exprimer.

Repères pour l'action

1 L'accompagnement à la vie affective et relationnelle et à la sexualité se construit dans des situations ordinaires du quotidien (toilette intime, temps partagés, espaces collectifs, moments d'isolement, relations entre pairs) et nécessite des ajustements permanents en fonction de ce qui se passe concrètement dans les lieux de vie.

2 La liberté affective et sexuelle est un droit dont la seule limite est le consentement des personnes. La présence d'un trouble cognitif (ou autre) ne doit pas laisser supposer qu'il n'y a pas de consentement. Cela dit, être vigilant, rechercher son consentement par tous les moyens possibles, prêter une attention particulière aux réactions des personnes, à l'évolution des relations dans le temps (rien n'est jamais figé sur ce point).

3 Respecter, accompagner et préserver le besoin d'intimité et/ou d'avoir des relations sexuelles des personnes au sein de la structure en prévoyant des espaces et modalités pertinentes (chambres « couples », signaux pour indiquer le besoin d'intimité…).

« L'interdiction d'avoir des relations sexuelles au sein d'un établissement pourrait amener à des comportements à risque chez les résidents. Plusieurs exemples : avoir des rapports sexuels non protégés pourrait entraîner des infections sexuellement transmissibles (IST) ; les positions non adaptées lors des rapports sexuels, au vu de leur état de santé, pourrait entraîner des blessures, des chutes, des blocages… ; chez les femmes avec l'avancée en âge, lorsqu'elles sont ménopausées, pour certaines les rapports sexuels peuvent entraîner des douleurs en raison d'une sécheresse vaginale (chute des hormones) ou de l'atrophie vaginale, ce qui peut entraîner un cercle vicieux, avec arrêt des rapports sexuels, ou de l'intimité. Ainsi, il serait souhaitable d'avoir un environnement avec des conditions favorables pour respecter l'intimité et/ou la sexualité des résidents en structure. »

4 Si la personne le souhaite, intégrer les dimensions affectives et relationnelles dans les projets personnalisés, y compris quand elles concernent des relations extérieures à l'établissement.

« Au début, on était dans nos projets personnalisés, on était plus sur l'autonomie physique. Là, on oriente beaucoup plus sur toutes ces thématiques qu'on doit expliquer, parce que ce n'est pas très concret pour eux, la spiritualité, la vie intime et sexuelle. Il faut expliquer tout ça. Il faut avoir des supports, des outils. Donc ça prend énormément de temps ! Mais c'est super intéressant. Au moins, on sait qu'on balaie tous les volets. » [Handicap]

5 Éviter une lecture strictement individualisante de l'accompagnement, en reconnaissant que la vie affective se joue aussi dans les relations avec autrui.

« Tout en sachant que la plupart des gestes du quotidien, ils ne peuvent pas les faire seuls. L'autonomie de Pierre, ce n'est pas … [Q : se faire à manger ?] Voilà, se faire à manger ! Par contre, c'est pouvoir dire 'voilà ce que je veux manger, voilà ma carte bleue, tu vas faire les courses, tu ramènes exactement ça, tu cuisines ça.' Et son autonomie, c'est aussi de pouvoir partager ce qui est cuisiné avec d'autres personnes, s'il y a d'autres personnes à inviter. Souvent, ça m'est arrivé que les auxiliaires de vie, notamment venant d'entreprises de prestations de services, de services prestataires, disent 'je ne suis pas payé pour qui j'étais pour deux, je vais donc cuisiner que pour celui qui est le bénéficiaire.' Oui, mais s'il a une chérie, si sa mère vient, ils ont besoin que vous cuisiniez pour deux. Elle disait 'ce n'est pas dans ma fiche de poste'. C'est arrivé plusieurs fois, et puis au bout d'un moment, on a dit 'bah c'est la dernière fois que vous venez.' » [Handicap]

6 Clarifier les règles relatives à l'expression de l'intimité et de la sexualité dans les espaces collectifs

« Ils ne le font pas dans les espaces collectifs. Ils trouvent un espace pour eux, pour être proche de l'autre, mais on n'interdit pas les relations entre guillemets entre eux, enfin, je veux dire les relations sentimentales. [Handicap]
« Oui, oui, oui, parce que certains peuvent être désinhibés, aussi. Donc, la limite, c'est dans les chambres, on pose quand même un cadre, un cadre réglementaire et respectueux des personnes. » [Handicap]

7 Accompagner ou orienter les personnes vers des professionnels compétents si elles rencontrent des dysfonctions sexuelles (troubles de l'érection, du désir, douleurs vaginales…), en les aidant à trouver comment faire avec ces réalités, notamment par un réaménagement de la sexualité.

« Les dysfonctions sexuels peuvent toucher tout le monde, encore plus avec l'âge et avec les comorbidités. La santé sexuelle (comme définie au dessus) fait partie intégrante de la vie des personnes. Si elles souhaitent continuer à avoir une intimité et/ou une sexualité (masturbation, caresse, fellation, cunnilingus, rapport sexuel…), malgré leur dysfonction sexuel, il faut les accompagner en ce sens ou se rapprocher de professionnels formés pour préserver l'autonomie affective, intime et sexuelle des résidents. »

8 Sensibiliser les personnes aux risques d'abus et au respect de leur intimité, de celle d'autrui, et s'assurer qu'elles ne subissent pas de violences sexuelles[10] (de la part de proches, de résidents, de professionnels).

« Nous, c'est la conclusion qu'on a donnée, et c'est la façon dont on l'a présentée aux équipes, pour leur dire, ben oui, mais ils ont des gros troubles cognitifs, tous les deux. Tous les deux ne parlent plus de leur ex-mari, ex-femme, femme et mari officiels, et il n'y a pas de situation manifeste d'abus de l'un ou de l'autre. »

---

10 Définies comme : « tous actes sexuels commis avec violence, contrainte, menace ou surprise ». Ces violences portent atteinte aux droits fondamentaux de la personne. Elles sont interdites par la loi et sanctionnées pénalement. Les violences sexuelles recouvrent différentes formes : agression sexuelle, viol, harcèlement sexuel… Au delà des personnes ayant des troubles cognitifs, les violences sexuelles peuvent concerner tous les résidents (que cela soit entre eux ou avec des professionnelles ou proches) car il s'agit de personnes vulnérables.

9 Accompagner les familles pour les sensibiliser à la sexualité, à l'autonomie affective et relationnelle des résidents.

« Il y a des familles qui s'offusquent, vous n'avez peut-être pas rencontré le cas, peut-être que vous ne savez pas, mais qui s'offusquent du fait que le résident peut avoir des relations avec une résidente. Et là, à ce moment-là, notre travail, c'est de les sensibiliser au maximum, d'essayer de les accompagner, de leur faire comprendre ».

« Ce que disent les textes, c'est qu'on est censé associer la famille à partir du moment où la personne le souhaite. Donc, si effectivement la personne souhaite en parler à sa famille, on fait la fameuse réunion commune. Mais si la personne ne souhaite pas en parler à sa famille, on est censé respecter son choix et ne pas associer la famille sur ce point-là. C'est valable aussi sur les relations d'amour ou d'amitié qu'ils peuvent avoir avec d'autres. Parfois, je pense surtout à des personnes qui nous disent 'J'ai telle relation de couple avec un autre, mais je ne veux surtout pas que ma famille le sache'. À ce moment-là, on ne va pas le dire. »[Handicap]

« En sortant de chez eux, oui, c'est difficile [de se retrouver et d'avoir un espace intime]. Il faudrait mettre les parents en relation, et il faudrait que les parents aussi acceptent que les personnes puissent… puissent se voir et faire l'amour chez eux. » [Handicap]

10 Accompagner à la parentalité, en développant le pouvoir d'agir des personnes, dans une approche capacitaire et valorisante.

11 Sensibiliser et former les équipes à la vie affective et relationnelle, et à la sexualité des personnes accompagnées.

« On a fait une formation, aussi. Il y avait les professionnels, on a mis des référents, aussi. On a essayé de cadrer le sujet. Et donc, il y a possibilité, aussi, d'avoir une vie intime et affective au sein de l'établissement. » [Handicap]

12 Mettre en place des temps d'échange et d'analyse de pratiques pour travailler les situations complexes, ou organiser un partenariat avec des acteurs spécialisés (Intim Agir, Planning familial…)

« Ce qui nous aide aussi beaucoup dans l'accompagnement au quotidien, c'est les analyses de pratiques aussi. Donc on a les APP une fois par mois. Et on est vraiment sur de la clinique là, sur des situations cliniques où on approfondit vraiment. Et ça, c'est vraiment un bon outil de travail. »

Références

- CeRHeS. (s. d.). *Promotion de la santé sexuelle pour les personnes en situation de handicap.*
- Centre ressources pour les intervenants auprès d'auteurs de violences sexuelles (CRIAVS). (s. d.). *Centre ressources pour intervenants auprès d'auteurs de violences sexuelles.*
- Desclic. (s. d.). *Les 5 meilleurs outils pour parler sexualités et handicaps.*
- Haute Autorité de Santé. (2018). Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap : accompagner la vie intime, affective et sexuelle. Haute Autorité de Santé.
- Intim'Agir Île-de-France. (s. d.). Espace ressources Intim'Agir.
- Nakache, O., & Toledano, É. (Réalisateurs). (2011). *Intouchables* [Film].
- Nuss, M. (2021). Je veux faire l'amour : *Handicap, sexualité, liberté*. Éditions Autrement.
- Organisation mondiale de la Santé. (s. d.). Santé sexuelle.
- *La sexualité des personnes en situation de handicap*. (2023). *Les Cahiers de l'Actif*, (570-571), 70–83.
- Troussier, T. (2015). *Santé sexuelle et droits humains : Un enjeu pour l'humanité*.
- Unapei. (s. d.). *Les mots doux* [Film].
- Van Groeningen, G. (Réalisateur). (2011). *Hasta la vista* [Film].

Fiche 10

Citoyenneté et socialisation

Pour initier la réflexion

Situation 1 : Être reconnue comme personne sociale dans un environnement ordinaire malgré de lourdes limitations de communication

> « On est dans un village en face d'une boulangerie. Nos résidents sont totalement autonomes avec leurs fauteuils, parce que beaucoup ont des fauteuils électriques. Ils vont acheter leur croissant à la boulangerie. [Q : comment arrivent-ils à se faire comprendre s'ils n'ont pas le langage ?] A la boulangerie, ils ont pris l'habitude. Moi, je n'ai pas été voir comment ils se débrouillent, mais en tout cas, ils arrivent toujours à avoir leur croissant ou leur pain au chocolat. Et à payer aussi. »

Situation 2 : Faire valoir ses droits dans l'institution : de la parole informelle à la reconnaissance institutionnelle

> « La dernière fois, je suis arrivée, c'était en fin de semaine dernière, jeudi matin. Il y a eu un gros trouble du comportement de la part d'une des personnes accompagnées et c'est une autre personne accompagnée qui m'a dit : "Moi, je ne viens pas ici pour recevoir des coups.".
>
> Je lui ai dit : 'Écoutez, c'est très bien que vous puissiez me le dire, mais faites-moi une plainte et une réclamation, écrivez-moi avec l'aide des éducateurs. » Elle s'exprime bien, donc je lui ai dit : 'Faites un courrier pour expliquer ce qui s'est passé, pourquoi vous n'êtes pas satisfaite.' Le fait d'écrire, ça permet de prendre une distance par rapport à ce qui se dit entre deux portes, et ça permet aussi que la parole soit traitée institutionnellement. »

Situation 3 : Accéder à la parole publique sans que quelqu'un parle à sa place : humour et maîtrise du stigmate

> « [On s'est dit qu'on allait démarrer par de l'humour en disant] 'Bonjour, je m'appelle Claude. Comme vous pouvez l'entendre, je n'utilise pas ma propre voix, mais une synthèse vocale. Ensemble, on va toucher du doigt différents concepts. Quand je dis qu'on va toucher du doigt, c'est surtout vous, puisque moi, je ne peux pas le faire.' Eh bien, toutes les personnes qu'on avait perdues au moment où Claude démarre et que c'est une voix robotique, à partir du moment où on rit de cette blague, on récupère tout le monde et on a passé 15 minutes à leur mettre du fond derrière et des grosses citations non-stop. Et sur la fin, on a remis un peu d'humour. »

Situation 4 : Le travail comme espace de socialisation et d'apprentissage des codes sociaux

> « Le travail, ça permet d'apprendre à être à l'heure, à respecter un cadre, à être avec d'autres personnes. Et ça, ça se prépare. On ne peut pas envoyer quelqu'un comme ça sans préparation. On explique comment ça va se passer, ce qu'on attend, ce qui peut poser problème. »

De quoi parle-t-on ?

Cette fiche est consacrée au droit à la citoyenneté, au droit au travail des personnes en situation de handicap, au droit à une vie indépendante et à la socialisation, sachant que la mobilité constitue une condition transversale de la socialisation, de l'accès au travail et de la participation citoyenne. C'est la possibilité de mobilité qui conditionne concrètement la possibilité d'investir des espaces sociaux ordinaires, en rendant accessibles des activités, des relations et des rôles sociaux diversifiés.

> « L'autonomie, ce n'est pas juste savoir faire les choses à l'intérieur de l'établissement. C'est aussi pouvoir sortir, se déplacer, aller quelque part seul ou avec quelqu'un, prendre les transports. Sans ça, le travail, les activités, la vie sociale, tout devient compliqué ».

Autonomie et socialisation ne se limitent pas à la capacité à accomplir des actes de la vie quotidienne, mais renvoient à la possibilité d'entrer en relation avec autrui, de trouver sa place dans des collectifs, de comprendre et d'investir des règles communes, et d'être reconnu comme un sujet social et citoyen à part entière, conformément aux principes énoncés par la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées adoptée par l'Organisation des Nations unies en 2006. Celle-ci affirme le droit à la participation pleine et effective à la société sur la base de l'égalité avec les autres.

Cette dimension de la vie est nécessaire au bien-être, au point que la prescription sociale (Nowak, Mulligan, 2021) soit actuellement envisagée pour intégrer l'arsenal des soins et des accompagnements, notamment en gériatrie[11].

Enfin, la citoyenneté s'incarne dans la possibilité effective d'accéder à l'information, de comprendre les règles qui organisent la vie collective, d'exprimer un désaccord, de faire valoir ses droits et de participer à des espaces de parole ou de décision (comme les Conseils de la Vie Sociale). Les pratiques professionnelles jouent ici un rôle central pour rendre ces droits accessibles, compréhensibles et mobilisables, notamment en transformant des paroles informelles en paroles reconnues institutionnellement.

11 https://www.hospimedia.fr/actualite/articles/20250321-societe-le-concept-de-prescription-sociale-reste-mal

Pourquoi en parle-t-on ?

Accompagner la socialisation et la citoyenneté suppose une posture professionnelle qui ne vise pas à produire des comportements attendus ou normés, mais à soutenir des trajectoires inscrites dans le temps, traversées d'essais, d'ajustements et parfois de renoncements. Cette posture implique de tenir ensemble plusieurs exigences : sécuriser les parcours, reconnaître les désirs des personnes accompagnées et accepter l'incertitude inhérente à toute projection de vie. Elle s'exerce à la fois dans l'accompagnement des parcours individuels et dans l'attention portée aux dynamiques collectives, notamment aux relations entre pairs. Les équipes sont ainsi amenées à ajuster en permanence leur présence : soutenir sans imposer, laisser se déployer les interactions sans se retirer du cadre, et intervenir de manière ciblée lorsque les situations le nécessitent.

Toute occasion de socialisation est à encourager et c'est aussi une occasion d'apprentissages. Les relations entre pairs jouent, dans ce cadre, un rôle spécifique. Elles permettent des formes d'identification, de soutien et de reconnaissance mutuelle qui ne passent pas nécessairement par les professionnelles. Dans ces interactions, les personnes accompagnées peuvent partager des expériences communes, exprimer des vécus liés au handicap ou au vieillissement et se dire des choses qui trouvent moins facilement leur place dans la relation d'accompagnement. Souvent discrètes et informelles, ces relations contribuent à l'acceptation de soi, au sentiment d'appartenance à un collectif, aux apprentissages et au maintien des liens sociaux, sans pour autant se substituer aux autres dimensions de l'accompagnement.

Dans les établissements accueillant des personnes en situation de handicap ou de vieillissement, la vie collective constitue un espace structurant de ces apprentissages ou du maintien/remaniement de ce qui a existé. Les espaces partagés, les règles communes, les temps formels et informels du quotidien offrent de nombreuses occasions de vivre des relations sociales et de s'inscrire dans un cadre collectif. Le lieu d'hébergement peut ainsi fonctionner comme un lieu d'apprentissage ou de maintien de la vie sociale et citoyenne, à condition que ces enjeux soient reconnus et soutenus dans les pratiques professionnelles.

La posture professionnelle repose sur une retenue ajustée, qui consiste à ne pas intervenir systématiquement dans les dynamiques de groupe afin de laisser aux relations le temps et l'espace nécessaires pour s'installer. Il s'agit de reconnaître que certaines régulations peuvent se faire entre pairs et que ces ajustements contribuent à l'autonomie sociale des personnes accompagnées. Lorsque les équipes perçoivent l'existence de ces relations, l'enjeu n'est donc

pas nécessairement d'intervenir immédiatement, mais d'adopter une posture d'observation et de discernement. Cette posture ne relève toutefois pas d'un retrait. Elle implique une vigilance constante et la capacité à intervenir de manière ciblée lorsque des situations de déséquilibre, de domination, d'exclusion ou de mise en difficulté apparaissent. L'intervention vise alors à poser ou à rappeler un cadre sécurisant, à soutenir la compréhension des situations vécues et à prévenir les atteintes à l'intégrité des personnes, sans infantiliser, sans moraliser et sans adopter une posture de contrôle permanent.

Cette vigilance ajustée participe pleinement au développement des compétences sociales des personnes accompagnées. Trouver cet équilibre entre liberté relationnelle et cadre (forcément mouvant) constitue une compétence professionnelle à part entière, qui suppose une connaissance fine des personnes, une attention aux dynamiques de groupe et une réflexion collective au sein des équipes sur les modalités d'intervention les plus ajustées.

Pour les personnes vivant à domicile, des temps d'accompagnement autour des relations entre pairs peuvent être prévus pour entendre : comment la personne les vit, à quelles difficultés elle se heurte, si elle a des souhaits d'aide particuliers ?

Les trajectoires des plus jeunes se construisent rarement sans les familles. Les équipes sont amenées à jouer un rôle de médiation en créant des espaces de dialogue permettant de recueillir les attentes, de partager les enjeux et de construire des orientations ajustées dans le temps.

> « Ce sont des rendez-vous individuels avec chaque jeune, ce sont des accompagnements individualisés, voilà, chaque fois que possible, sur des structures et des prises de rendez-vous à l'extérieur. Ce sont des rendez-vous avec la famille pour recueillir leurs attentes. C'est tout ça, parce qu'en même temps, on sait aussi que sans travailler avec les familles, il n'y a rien qui avance. C'est eux qui vont être aux côtés de leurs jeunes toute leur vie, en fait. Nous, on n'est que de passage ».

L'accès à l'emploi, au travail, constitue bien évidemment un levier majeur de socialisation et de reconnaissance sociale. Qu'il s'agisse d'un emploi, d'un stage ou d'une mise en situation professionnelle, il engage des apprentissages spécifiques liés aux codes sociaux, aux rythmes collectifs et aux relations professionnelles. L'accompagnement vise alors à préparer ces expériences, à en sécuriser les conditions et à soutenir les ajustements nécessaires, sans disqualifier les aspirations exprimées, ni réduire les parcours à des critères de faisabilité immédiate. L'enjeu n'est pas de valider ou d'invalider un projet au regard de critères

extérieurs ou d'une représentation anticipée de ce qui serait « réaliste ». Il s'agit de permettre à la personne de se confronter progressivement au réel, dans un cadre accompagné, afin qu'elle puisse elle-même éprouver les écarts éventuels entre ses aspirations et les contraintes concrètes. Le rôle des équipes consiste alors à soutenir ce processus sans fermer prématurément les possibles, et à accompagner les réajustements lorsqu'ils deviennent nécessaires. Dans cette perspective, la réorientation ne relève pas d'un échec à corriger, mais d'un ajustement construit à partir de l'expérience, que les équipes ont à soutenir. L'autonomie se développe ici dans la capacité à revisiter ses choix, plutôt que dans l'adhésion à un projet jugé pertinent de l'extérieur.

> « Il y avait un jeune qui voulait absolument travailler dans quelque chose en lien avec l'armée. C'était très clair pour lui, il n'en démordait pas. Nous, on ne s'est pas opposés. On l'a accompagné dans ses démarches, on a essayé de voir comment ça pouvait se faire. Et puis, à un moment donné, il s'est rendu compte lui-même que ça ne fonctionnait pas, que ce n'était pas adapté pour lui, que c'était trop compliqué. À partir de là, on a pu retravailler avec lui sur autre chose, et là, ça a beaucoup mieux marché ».

Enfin, la société et l'ensemble des personnes accueillant du public a son rôle à jouer pour favoriser l'intégration des personnes, tant dans le champ du soin (notamment le soin dit « de ville ») que de la vie quotidienne (commerces, services publics).

Cadre juridique

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances a posé le principe selon lequel « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ».

La convention internationale relative aux droits des personnes en situation de handicap, ratifiée par la France en 2010, vise à promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales pour les personnes handicapées. Elle affirme que les personnes en situation de handicap ne doivent pas être exclues de la société ni vivre dans des lieux séparés.

Il est à noter qu'il n'existe pas, à ce jour, de convention relative aux droits des personnes âgées.

La loi pour le plein emploi du 18 décembre 2023 vise en particulier l'amélioration de l'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap.

Dans le champ du handicap, est soutenue la transformation de l'offre de service médico-sociale en vue du respect de l'autodétermination des personnes, de leur participation sociale et de l'adaptation des postures et de l'offre professionnelle, en fonction des besoins et demandes des personnes.

- La circulaire du 7 décembre 2023 relative à la mise en œuvre du plan de création de 50 000 nouvelles solutions et de transformation de l'offre médico-sociale, prévoit des financements au niveau des ARS pour organiser la généralisation des accompagnements en plateformes de service.
- L'instruction du 8 juillet 2024 relative à la création d'un Fonds d'appui à la transformation des établissements et services pour personnes en situation de handicap pour la période 2024-2027 soutient cet arsenal réglementaire et donne les moyens aux ARS de mener sur leur territoire cette transformation.

Repères pour l'action

1 Reconnaître et soutenir les relations entre pairs comme un levier de socialisation, en leur laissant une place réelle dans l'organisation du quotidien institutionnel.

La socialisation entre pairs constitue un levier central de l'autonomie relationnelle et sociale. Elle se construit dans des interactions ordinaires, souvent informelles, qui permettent aux personnes accompagnées de se reconnaître entre elles, de nouer des liens, de s'entraider, mais aussi de se confronter à des désaccords ou à des tensions. Ces expériences relationnelles participent pleinement de l'élaboration des savoirs expérientiels, comme de l'apprentissage des codes sociaux.
Favoriser les interactions ordinaires et les dynamiques de groupe en adoptant une posture de présence discrète, fondée sur l'observation des dynamiques de groupe plutôt que sur une intervention systématique. Laisser se déployer les relations entre pairs et intervenir de manière ciblée lorsque cela est nécessaire, sans contrôler en permanence les interactions.
« Entre eux, on les laisse beaucoup faire. On n'est pas toujours derrière à regarder ce qu'ils se disent ou ce qu'ils font. Parce que c'est aussi comme ça qu'ils apprennent à être ensemble.
Après, bien sûr, quand on voit que ça dérape, quand il y a quelqu'un qui prend trop de place ou qu'un autre se fait écraser, là on intervient. Mais l'idée, ce n'est pas d'être tout le temps en train de réguler à leur place. On essaie vraiment de trouver le juste milieu. »

2 Accompagner l'apprentissage des codes sociaux en lien avec les espaces de droit commun, notamment dans les situations de sortie, de travail, ou de participation à la vie sociale.

3 Développer des dispositifs de médiation de la parole adaptés, permettant aux personnes accompagnées de s'exprimer sans que quelqu'un parle à leur place.

4 Travailler les projets avec les jeunes (au moyen d'une communication adaptée) et avec leur famille.

5 Soutenir les projets professionnels en permettant de les expérimenter.

Socialisation en établissement

6 Réfléchir à des aménagements architecturaux qui facilitent les interactions sociales au sein de l'établissement.

« On se rend compte que l'aménagement du mobilier conditionne les comportements. Par exemple, si vous mettez, on voit encore ça dans les Ehpad, c'est horrible, si vous mettez pour le goûter - parce que c'est beaucoup plus pratique pour la collègue qui a le chariot du goûter - si vous mettez deux rangées de chaises le long des couloirs et vous passez comme ça avec votre chariot, effectivement, pour vous, pour le chariot, c'est bien, mais les gens, ils sont face à face, ils ne discutent pas, il n'y a pas d'interaction. »

7 Entretenir les affinités interpersonnelles entre résidents ou personnes accompagnées, en leur facilitant la possibilité de passer du temps ensemble.

8 Fournir les informations sur le planning de la semaine au moyen d'affichages et aussi d'informations individuelles.

9 Proposer des activités collectives, mais laisser les personnes choisir entre activités collectives ou temps individuels.

10 Soutenir les rôles sociaux, en fonction des appétences personnelles et en les valorisant (gestion du courrier, des plantes, pli du linge, accueil, écoute des autres, relais d'information...).

« Ça va être plein de petits rôles sociaux. J'ai des résidents qui plient. Par exemple, quand on fait des envois de courrier, c'est eux qui plient et qui mettent sous enveloppe. Ils arrosent les plantes, ils sortent les animaux. Ça leur donne quelque part une activité qui les maintient dans leur autonomie et également dans le fait finalement d'avoir une fonction dans la vie. »

11 Demander de l'aide aux personnes dans la réalisation de certaines tâches.

Vers l'extérieur

12 Inscrire les liens avec l'extérieur dans le projet institutionnel en formalisant des partenariats avec des acteurs locaux.

13 Ouvrir l'établissement aux associations, aux bénévoles, et favoriser les liens intergénérationnels.

14 Favoriser les liens avec la ville en facilitant les sorties.

« Toutes les sorties à l'extérieur demandent beaucoup d'organisation. Il y a une vraie planification, il faut anticiper, voir qui accompagne, comment on y va, combien de temps ça prend. La semaine dernière, ils sont allés à un match de football. Tout ça, ça fait partie de l'ouverture sur l'extérieur, mais ça repose sur des choix institutionnels forts. »

Vie citoyenne

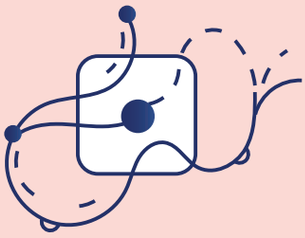
15 Soutenir l'exercice effectif des droits (vote, plainte, réclamation) en rendant les dispositifs accessibles et compréhensibles.

16 Développer les opportunités d'accès à la culture, aux loisirs, à des formations, à des mandats électifs.

17 Faciliter l'accès au droit de vote en respectant les opinions de chacun.

Références

- C.E.D.M. Région Bretagne-Pays de Loire (2010). Chapitre 10. Accompagner vers l'autonomie et la citoyenneté. Dans M. L'accompagnement et l'insertion sociale (MAIS). L'accompagnement social : Histoire d'un mouvement, concepts et pratiques (p. 131-140). Presses de l'EHESP.
- Haute Autorité de Santé (2024). L'obligation de mise en place d'un conseil de la vie sociale (CVS)
- Haute Autorité de Santé (2022). Améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale.
- Lemay, R. (2018). *Valoriser par les rôles sociaux : une dynamique pour l'inclusion.* Les Presses de l'EHESP.
- Nowak, DA., Mulligan K. (2021). La prescription sociale: Appel à l'action. Can Fam Physician. Feb;67(2):96-99. French. doi: 10.46747/cfp.670296. PMID: 33608358; PMCID: PMC8324123.



Fiche 11

Déplacements, déambulation

Pour initier la réflexion

Situation 1 : La décision de préserver la liberté d'aller et venir entraîne une prise de risque et a des conséquences organisationnelles

R., aide-soignant fait le récit de la situation de Mme T. qui est arrivée durant l'été et fait partie des 80 % de résident.e.s dépendant.e.s dans les actes de la vie quotidienne et atteint.e.s de démence. La question se pose de la mise en place d'une contention physique lorsqu'elle se trouve dans son fauteuil roulant car il lui arrive de se lever brusquement, de faire quelques pas, puis de chuter. R. explique que sa situation a fait l'objet de nombreux échanges au sein de l'équipe, avec le médecin coordinateur, les proches et la direction. Ses proches, dont son fils au titre de « personne de confiance », refusent toute contention, argumentant qu'ils ne veulent pas que son autonomie soit entravée : « S'il lui reste au moins cela », disent-ils. R. exprime son désappointement face à cette situation dans laquelle la consigne est de surveiller Mme T., sachant qu'au vu du nombre de résident.e.s se trouvant dans un défaut d'autonomie similaire, il est quasiment impossible pour les professionnel.le.s d'être dans une surveillance particulière de chacun.e. R. se pose beaucoup de questions, notamment sur la responsabilité des professionnel.le.s en cas d'accident ou de décès des suites d'une chute.

Situation 2 : La contention a des conséquences sur l'autonomie de la personne

Une proche-aidante à propos de son parent parkinsonien : « Être encabané, c'est l'expression qu'il utilise pour décrire son impression la nuit : désormais il a une double barrière à droite et à gauche du lit pour lui éviter de se lever et de chuter. C'est ce que je lui explique. Il se rappelle très bien qu'il est tombé deux fois la nuit le mois précédent. J'avais demandé à l'infirmière si on pouvait envisager de poser une barrière pour éviter les chutes nocturnes. Du coup je ne sais pas quoi penser de cette protection supplémentaire. Il se sent encore plus emprisonné. Et j'en suis la cause. Je reçois sa peine comme un reproche même s'il a l'air de comprendre la mesure. Il s'y plie car il n'a pas la force de lutter contre. Je suis accablée. De plus je réalise que cette contention va l'obliger à faire ses besoins dans sa protection hygiénique, ce qui contribue à son infantilisation."

Situation 3 : Accepter un déplacement « pour rien » : une modalité de soutien à une « vie vivante »

Alors que son fils a annoncé à Mme M. par téléphone sa prochaine venue pour voir son grand-père, après avoir raccroché, ce dernier exprime qu'il veut aller l'accueillir à la porte. Elle l'accompagne dans le couloir et ils se trouvent alors interpellés par une soignante qui, s'adressant à Mr M. lui demande de retourner dans sa chambre car, « après 20 heures, les résidents doivent rester dans leur chambre ». Mme M. rassure la soignante en lui disant qu'elle l'accompagne et qu'elle le ramènera. Arrivée à la porte d'entrée, alors qu'elle lui fait remarquer qu'il est tard, que l'établissement est déjà fermé et que son petit-fils arrivera plutôt le lendemain, Mr M. acquiesce « Ah oui, c'est fermé » et fait demi-tour de lui-même. Mme M. a soutenu le désir de son père, quitte à ce que ce soit au détriment d'une certaine rationalité (se déplacer « pour rien » puisque le jeune homme ne pourra pas venir le jour même) et me dit qu'elle y a vu une pulsion de vie à l'œuvre. Je me demande alors ce que la soignante y a vu, sinon peut-être un potentiel événement indésirable susceptible de désorganiser le service, sachant qu'à cette heure, le personnel est très réduit.

Situation 4 : Donner du sens à la déambulation

Mme D. est une résidente en fauteuil roulant qui se déplace beaucoup, partout, et déploie beaucoup d'efforts pour cela. Lors de ces déplacements, « elle se coince, se fait mal avec son fauteuil, fait mal aux autres, et s'introduit partout » … Ce qui semble poser problème est davantage lié à l'intrusion en tout lieu, notamment dans les chambres des autres résidents. Elle se heurte parfois à de l'agressivité de leur part… Je demande si quelqu'un a pu « repérer ce qu'elle vient y chercher ? Du lien social, peut-être ? ». Il semble que non, elle ne s'intéresse pas à la personne présente dans la chambre mais parait chercher une serrure ou une clef. Elle répète ces mots sans cesse « serrure », « clef » … Je demande s'ils ont essayé de donner une clef à Mme D. afin d'observer ce qu'elle en ferait, mais cela n'a jamais été tenté. Je demande alors s'il est possible que Mme D. ait la clef de sa chambre et J. réagit immédiatement « oh non, elle va la perdre dès le premier jour ! » … A., toute jeune professionnelle, prend la parole en disant qu'elle repense à quelque chose. Elle demande alors à ses collègues « Mais, ce n'est pas Mme D. qui avait un hôtel ? ».

Situation 5 : Ajuster les modalités de déplacement face au risque, sans suppression systématique de la circulation

> « Certains résidents ont l'accès, ont la clé de leur chambre ou un badge, mais ça dépend aussi du niveau d'autonomie et de compréhension de la personne. C'est un sujet aussi qu'on aborde au projet personnalisé, c'est un gros item. On essaie au maximum de les laisser… Enfin il y en a certains qui circulent dans l'établissement. Mais après c'est au niveau sécurité, c'est toujours important, on en parle, mais après on a nos limites aussi. Je vous donne un exemple, on avait un résident qui allait sur le marché en ville le mercredi, donc ça se passait bien tous les mercredis. Jusqu'au jour où il a commencé à voler les bonbons sur l'étale du marchand. La première fois il a rien dit mais après ça n'a plus été possible. Donc on a toujours nos limites et c'est ce qu'on réévalue régulièrement en équipe. Il y a des vraies questions, des vraies réflexions de la part des professionnels aussi. C'est important. (…) on a mis en place des trajets pour aller en ville mais il est systématiquement accompagné maintenant. »

De quoi parle-t-on ?

La mobilité et la liberté d'aller et venir font partie des droits fondamentaux de toute personne. Dans les situations d'accompagnement, tout doit être mis en œuvre pour favoriser l'exercice de ce droit. Toutefois, dans le cadre de troubles du comportement, fréquents notamment chez les personnes âgées, cette liberté peut entraîner bon nombre de difficultés et/ou de mises en danger pour la personne elle-même, pour son entourage ou pour les équipes. Dans de tels cas, elles recourent parfois à une mesure de contention visant à limiter les mouvements et les déplacements de la personne.

La déambulation

La déambulation est définie par la Haute Autorité de Santé (HAS) comme un « comportement répétitif de marche et de déplacements incessants, non contrôlable et à risque pour le patient. Il n'y a pas de période privilégiée au cours des 24 heures. Les patients peuvent déambuler le jour ou/et la nuit. Les déambulations peuvent durer plusieurs heures ».

Elle est considérée comme perturbatrice et difficile à gérer par les proches et les équipes. De ce fait, ces situations sont souvent posées et traitées comme des problèmes et envisagées du point de vue du risque (risque de chuter, de se blesser ou de blesser quelqu'un notamment avec les fauteuils roulants, risque lié à l'intrusion dans des lieux inappropriés : chambres des autres résidents et résidentes pouvant générer des réactions agressives, locaux techniques et de stockage pouvant présenter un danger…). Une analyse des bénéfices/risques à laisser déambuler la personne laisse souvent la place à une décision de contention. Le choix final dépend généralement de la capacité de l'organisation, des équipes et des familles à accepter une part de risque.

La contention

D'après la HAS, la contention est un moyen thérapeutique regroupant l'utilisation de tous les moyens environnementaux, physiques, techniques ou chimiques permettant de limiter les capacités de mobilisation d'un individu afin de le sécuriser ou de protéger son environnement. C'est une mesure réglementée qui doit rester exceptionnelle et temporaire en étant associée à d'autres prises en charge thérapeutiques. Ce soin relève d'une prescription médicale, doit avoir un objectif thérapeutique, s'inscrit dans une durée et exige une traçabilité continue. La décision de contention n'est pas définitive et doit être réévaluée. Des alternatives à la contention doivent être privilégiées, d'autant que de nombreuses études ont démontré que la contention elle-même n'est pas sans risques (la contention chimique produit des somnolences, les barrières de lit occasionnent des chutes…).

Pourquoi en parle-t-on ?

Les situations de déambulation ne se résolvent ni par le laisser-faire, ni par l'entrave systématique des déplacements. Lorsque la déambulation devient problématique ou conduit à des incidents, les réponses professionnelles ne consistent pas nécessairement à supprimer les déplacements, mais à en transformer les modalités (voir Situation 5). La possibilité de circuler est alors maintenue sous des formes adaptées, permettant de limiter la mise en danger, tout en préservant une part d'autonomie. La survenue d'un incident peut conduire à un réajustement des conditions du déplacement (accompagnement, modification des parcours, encadrement renforcé), sans que cela n'aboutisse automatiquement à une restriction définitive.

L'utilisation de la contention peut avoir des conséquences significatives sur la personne, notamment en augmentant son degré de dépendance et en entraînant des pertes fonctionnelles. Les droits fondamentaux, tels que le droit à faire des choix personnels et à la liberté, peuvent être affectés par l'utilisation de la contention. C'est une entrave possible aux aspirations (à la capacité d'investir) de la personne. En effet, le désir de se déplacer est en général motivé par des impulsions (rendre visite à un proche, sentiment d'insécurité, ennui…), souvent inconnues de l'entourage et des équipes, régulièrement oubliées par la personne elle-même et qu'il peut être intéressant de retrouver.

Elle pose des questions éthiques qui peuvent mettre les équipes dans un inconfort au travail lié à une injonction paradoxale (soutien à l'autonomie, liberté d'aller et venir et droit à la sécurité). Cela vient questionner le rapport des proches, des professionnelles, de l'organisation et de notre société à la prise de risques (Voir Fiche 6 « L'imprévu et la prise de risques »). La question de la responsabilité professionnelle et institutionnelle en cas d'accident se pose et c'est un sujet qu'il faudrait clairement aborder à tous les niveaux (Etat, ARS, organisations, personnes…). La contention est parfois utilisée par défaut de ressources humaines mais, sur le plan éthique, le bien-être de chaque personne vulnérable doit prédominer sur toute autre considération.

Cadre juridique

En psychiatrie, les pratiques d'isolement et de contention sont strictement encadrées et ne peuvent concerner que les situations de soins sans consentement.

- « L'isolement et la contention sont des pratiques de dernier recours » — Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé.
- « La mesure de contention est prise dans le cadre d'une mesure d'isolement pour une durée maximale de six heures. » — Article L3222-5-1 du Code de la santé publique, modifié par la loi n°2020-1576 promulguée le 14 décembre 2020 (article 84).

Repères pour l'action

1 Respecter le désir des personnes, autant que faire se peut, même s'il ne semble pas « logique » (voir Fiche 4 « Préférences et volontés des personnes ») et qu'il a des conséquences pour l'organisation . S'assurer au préalable de la bonne compréhension de ce que la personne a exprimé (voir situations 3 et 4).

2 Mettre en place des accompagnements gradués pour sécuriser les sorties sans les empêcher.

« Il y a un jeune homme qui ne pouvait pas sortir seul. Après, on s'est aperçus que sa mère avait signé comme quoi il ne pouvait pas sortir seul. Il est autiste, TSA. Mais moi, je m'étais dit, on va préparer..., et j'étais allée avec lui, j'avais repéré, je lui ai donné des indices sur le trajet. Et puis après, je lui ai dit, 'maintenant, tu vas y aller seul et puis je vais te suivre'. Enfin, non, je ne lui disais pas [que j'allais le suivre] mais je le suivais. Et à chaque fois que moi, je l'ai suivi, il a bien fait les choses. Il a failli se planter et puis après, il a regardé et puis il est allé [dans la bonne direction]. »

3 Maintenir des possibilités de sorties, en dépit des incapacités. Lorsque les capacités diminuent et que les risques augmentent, ajuster les modalités d'accompagnement (accompagnement plus présent, trajets plus adaptés...).

4 Travailler en équipe à la recherche du sens des conduites qui posent problème.

5 Chercher des solutions alternatives à la contention (ex : installer des coussins).

6 Eviter tout artibraire d'une mise en retrait d'une personne. Elle doit être accompagnée d'une parole qui explique la raison de la mise à l'écart, qui soutient la personne dans ses autres possibilités de comportement.
Il ne doit pas y avoir de manifestation de rejet de la part du professionnel. S'il en ressent, il doit pouvoir l'exprimer dans des espaces autres. Du relais entre professionnels peut être envisagé. Pour éviter que la décision du retour paraisse arbitraire, il convient de favoriser la réflexion de la personne sur son propre état.

7 Réévaluer en permanence la pertinence des contentions en interprofessionnalité. Désigner des référents et référentes formées en éthique à ces enjeux, les solliciter.

8 Former les équipes à reconnaître les contentions et à identifier les risques qui y sont liés.

« Les barrières, c'est une contention. Une ceinture au fauteuil, c'est une contention. Une grenouillère la nuit, donc un pyjama, une pièce, c'est une contention. Un fauteuil coquille, donc les fauteuils inclinés, c'est une contention. Un lit mis au plus bas, très très bas, pour empêcher le résident de se lever, c'est une contention. »

9 Proposer des jeux de rôles/des simulations pour que les professionnels puissent « vivre » ces entraves de liberté et appréhender dans leur vécu ce qui se joue dans une contention.

10 En premier lieu, rechercher le consentement des personnes concernées. Si la personne le souhaite ou si cela s'avère nécessaire, informer les familles et rechercher leur consentement.

11 Tracer ce qui est mis en place et les raisons y ayant conduit.

Références

Droits des personnes et qualité de vie en Ehpad

- Haute Autorité de Santé. (2010). *Programme qualité de vie en Ehpad.*
- ANESM, janvier 2012. *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*.
- Rapport d'information n° 778 (2023-2024), déposé le 25 septembre 2024, Situation des Ehpad : « Pourtant, cette liberté est, dans la pratique, largement restreinte lors d'une entrée dans un Ehpad. »

Maladie d'Alzheimer et troubles du comportement perturbateurs

- Haute Autorité de Santé. (2009). *Maladie d'Alzheimer : troubles du comportement perturbateurs.*
- Haute Autorité de Santé. (2009). *Accompagnement de la maladie d'Alzheimer en établissement médico-social.*

Déambulation

- Société Française de Gériatrie et Gérontologie. *Guide de bonnes pratiques de soins en Ehpad.*
- France Alzheimer. *Fiche pratique : déambulation*.

Contention

- https://www.geriatrie-albi.com/contentionAS2008.pdf
- https://www.resantevous.fr/blog/articles/limiter-la-contention-physique-alternatives-et-reflexion-ethique/
- https://www.resantevous.fr/wp-content/uploads/2021/03/Fiche-outil-Aide-a%CC%80-la-de%CC%81cision-de-la-mise-en-place-dune-contention-physique.pdf

Initiatives inspirantes

- https://www.espaceinfirmier.fr/media/f17/254167aa625f4a5b4094f5b21facb/articlesINM398.pdf
- https://france3-regions.franceinfo.fr/grand-est/marne/on-ne-les-laissera-pas-terminer-leurs-jours-dans-l-indifference-cet-ehpad-qui-bouscule-les-normes-3160416.html
- https://www.capretraite.fr/blog/actualites/de-faux-arrets-de-bus-pour-pieger-les-patients-dalzheimer/

Un enjeu transversal

Fiche 12

Choisir et utiliser un outil de mesure de l’autonomie

Pour initier la réflexion

Situation 1 : Avoir le sentiment de ne pas rentrer dans les cases !

J'ai pu faire l'expérience d'accompagner I., à sa demande, pour le dépôt d'un dossier à la MDPH et force a été de constater la difficulté de la tâche quand la situation d'une personne n'entre pas dans les cases. Pour ce qui concerne I., à qui on a diagnostiqué une sclérose en plaques il y dix ans avec des atteintes majoritairement cognitives dans un premier temps, et fonctionnelles également aujourd'hui, le remplissage du dossier d'évaluation et de demande a été pour le moins compliqué. Les questions posées ne lui semblaient pas correspondre à sa situation et elle ne pouvait pas exprimer ce qu'elle voulait sur le vécu de sa maladie. Elle n'arrêtait pas de dire « non, mais ce n'est pas ça mon problème, je ne peux rien cocher, ce que je ressens c'est … ». Face à son désappointement, et au mien, je lui ai proposé de mettre par écrit ce qu'elle était en train de me dire et d'envoyer cet écrit en annexe de son dossier de demande en complément de la partie « projet de vie ». Elle a nommé son écrit « chemin de vie » car, selon elle, l'évolution de sa maladie s'apparente à un cheminement personnel. Les sept pages dans lesquelles elle fait le récit de son vécu n'ont peut-être pas été exploitées par la MDPH, mais j'ai le sentiment que cet exercice lui a été bénéfique et lui a permis d'avancer sur des décisions jusqu'ici impossibles à prendre concernant sa vie professionnelle, notamment.

Situation 2 : l'outil de mesure comme outil de gestion

Lors de cette situation de groupe sur les représentations de la vieillesse/du vieillissement (dans un EHPAD), est abordé le fait que suite à un nombre élevé de décès de résidents et résidentes durant cet été 2023, toutes les nouvelles personnes entrées sont en fauteuil roulant et cumulent plusieurs dépendances.

Plus de 80 % des personnes sont ainsi dépendantes dans les actes de la vie quotidienne (déplacements/transferts, toilette, prise de repas) et on retrouve environ le même pourcentage de personnes atteintes de démence. Ce constat est mis en parallèle avec le manque de moyens (temps, personnel) : « il y a de plus en plus de personnes totalement dépendantes et on est toujours le même nombre (de professionnels) », « on fait pas du beau travail », « une nouvelle évaluation GIR[12] est en pourparler avec la direction par rapport à l'augmentation des dépendances ».

---

12 Le GIR (groupe iso-ressources) correspond au niveau de perte d'autonomie d'une personne âgée. Il existe six GIR : le GIR 1 est le niveau de perte d'autonomie le plus fort et le GIR 6 le plus faible.
https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/perte-d-autonomie-evaluation-et-droits/comment-le-gir-est-il-determine
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006074069/LEGISCTA000006190052/

De quoi parle-t-on ?

Les outils de mesure peuvent avoir plusieurs fonctions. En tant que possibilité d'évaluer la perte de capacité, ils peuvent avoir une fonction de comparaison des situations individuelles pour garantir l'équité dans la distribution des ressources allouées par l'Etat, en particulier l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) instituée par la loi n° 2001-647[13] destinée aux personnes qui, « nonobstant les soins qu'elles sont susceptibles de recevoir, ont besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou dont l'état nécessite une surveillance régulière[14] ». Elle établit un lien entre l'évaluation de la perte de capacités et les besoins de compensation (financière, matérielle, technique, aide humaine…)[15]. Ce texte annonce certaines dispositions de la loi de 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale et conditionne les prestations relatives à la dépendance prises en charge par l'APA à une évaluation de la perte dite « d'autonomie » (nous préférons parler de capacités) sur la base de la grille AGGIR qui détermine le tarif « dépendance » comprenant l'ensemble des aides fournies à la personne dans le cadre de ses activités quotidiennes. La grille comprend 6 niveaux ou groupes dont chacun propose une « description de l'état de la personne âgée » qui interroge les dimensions suivantes : cohérence, orientation, toilette, habillage, alimentation, élimination, transferts, déplacements intérieurs.

Sur le même principe de droit à la compensation, la loi handicap de 2005 met en avant, à son tour, les questions d'évaluation des besoins de compensation du handicap, et les outils correspondants (guide d'évaluation des besoins de compensation – GEVA -, prestation de compensation du handicap – PCH).

Ainsi, les outils d'évaluation témoignent d'un besoin d'objectivation des capacités individuelles pour une finalité d'équité de financement au niveau national. Mais ils peuvent également être utilisés dans le cadre de la coordination des soins et de l'accompagnement au niveau local. Le niveau de dépendance global au sein d'un établissement peut ainsi influer sur la décision stratégique en ressources humaines (évolution du taux d'encadrement, profil des professionnelles). Ainsi, dans la situation 2, le personnel de l'Ehpad concerné revendique une nouvelle évaluation

---

13 Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.

14 Art. L. 232-1.

15 Celle-ci indique que « Toute personne âgée résidant en France qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à son état physique ou mental a droit à une allocation personnalisée d'autonomie permettant une prise en charge adaptée à ses besoins.

GIR dans le but de montrer la nécessité de recruter. Au-delà de cette fonction stratégique, les différents outils d'évaluation sont utilisés dans les établissements pour aider les équipes à définir de manière partagée un niveau d'aide adéquat pour compenser ces pertes par la mise en place d'un plan d'aide ou de soin.

Toutefois, lorsque la mesure dite « de l'autonomie » repose principalement sur la capacité à réaliser des gestes sans aide, elle peut produire une lecture réductrice des situations. Une telle approche tend à invisibiliser des formes essentielles d'autonomie qui ne se situent pas dans l'exécution des actes, mais dans la capacité à décider, à arbitrer, à exprimer des préférences et à orienter l'action, y compris lorsque cette action est entièrement médiatisée par des aides humaines ou techniques. Cette distinction invite à interroger les critères mobilisés par les outils de mesure et à veiller à ce qu'ils permettent de reconnaître une autonomie médiatisée, et non uniquement une autonomie entendue comme absence d'aide, afin de mieux rendre compte de la réalité des situations accompagnées.

Pourquoi en parle-t-on ?

Les outils de mesure participent à l'évolution des pratiques professionnelles et à la traçabilité des actions menées. Ils peuvent constituer un appui pour clarifier les objectifs, sécuriser les décisions et rendre visibles des pratiques souvent implicites. Toutefois, leur usage peut également entraîner un déplacement du sens lorsque la conformité aux critères devient un objectif en soi. Dans ces situations, le risque est de perdre de vue la personne concernée par l'évaluation et de la réduire aux items de l'outil, alors même que l'évaluation devrait rester au service de l'accompagnement et de l'analyse professionnelle.

La mesure de l'autonomie ne peut être pensée comme figée. L'autonomie évolue dans le temps, en fonction de l'état de santé, du contexte, de l'environnement et des expériences vécues. Des outils trop rigides, ou utilisés sans réévaluation régulière, peuvent conduire à des évaluations obsolètes, voire injustes, en maintenant des catégorisations qui ne correspondent plus à la réalité des situations. Cette dimension temporelle invite à concevoir les outils de mesure comme des supports évolutifs, inscrits dans un processus de réévaluation continue et dans un travail collectif.

On peut aussi questionner la fiabilité et la pertinence des outils de mesure. La revue systématique de littérature réalisée au sein du consortium AtOrI sur cette question appliquée aux personnes âgées montre d'une part qu'il existe un grand nombre d'outils d'évaluation des capacités des personnes mais que seule une minorité de

ces outils a reçu une validation scientifique satisfaisante[16]. En effet, l'étude indique notamment que parmi 48 PROMs[17] d'autonomie retenus pour l'étude, seuls 12 répondaient aux seuils minimaux de validité du contenu et de fiabilité. Moins de 10 % des outils ont démontré une réactivité suffisante, ce qui limite leur capacité à détecter les changements au fil du temps. La plupart des outils ont été développés sans la participation directe de personnes âgées et manquaient d'adaptation culturelle. Ces lacunes reflètent, selon l'étude, une négligence structurelle de l'autonomie dans les politiques liées au vieillissement et la pratique clinique qui conclut que l'absence d'une norme mondialement acceptée empêche l'intégration de l'évaluation de l'autonomie dans les systèmes de santé et de prise en charge de la dépendance. Ces éléments doivent permettre d'accompagner les établissements/services dans le choix et l'utilisation d'un outil, en étant attentifs aux lacunes critiques dans les outils actuels de mesure de l'autonomie chez les personnes âgées.

D'autre part, même si les outils utilisés sont généralement normatifs (voir ci-dessus), il semble que les pratiques de leur utilisation (objectifs, modalités de passation, périodicité, implication des usagers…) sont, quant à elles, largement hétérogènes.

Pour ce qui concerne l'élaboration des projets personnalisés, on constate dans les établissements (tous secteurs confondus) l'utilisation d'outils d'évaluation divers, adoptés, adaptés, voire construits en interne, dont la mise en œuvre ne se fait jamais sans difficultés. Elle est souvent source de tensions au sein des équipes en raison d'une appropriation inégale des outils due à un défaut de définition en interne des modalités de passation et d'une attente sans doute trop forte sur les tensions structurelles que ces outils pourraient régler.

Or, la démarche d'évaluation, coûteuse en temps, en énergie, et souvent vécue comme une tâche supplémentaire qui vient ajouter à la lourdeur du travail quotidien, doit s'entendre comme un processus dynamique et continu (Géret 2019) apte à soutenir l'attention de chacun et chacune vis à vis des désirs, des attentes et des besoins, exprimés ou non, des personnes et des ressources mobilisables.

En l'absence d'objectifs et de modalités de passation clairement établies, l'utilisation d'outils d'évaluation peut être génératrice de tensions, non seulement au sein des équipes, mais également avec les personnes accompagnées et/ou les

---

16 Cf. « A global gap in autonomy assessment among older adults: a COSMIN systematic review » (« Un écart mondial dans l'évaluation de l'autonomie chez les personnes âgées: une revue systématique de la COSMIN »). Référence incomplète

17 PROMs : Les PROMs (Patient Reported Outcomes Measures). Questionnaires normés remplis par les personnes elles-mêmes qui s'intéressent uniquement aux résultats perçus par le patient ou la patiente.

familles. Par exemple, si l'évaluation repose sur un seul professionnel référent de la personne, si la personne elle-même n'est pas associée..., la mesure, dont l'objectif est d'être la plus objective possible, peut rapidement s'apparenter à une somme de représentations subjectives qui s'opposent.

Enfin, l'utilisation des outils de mesure peut amener le professionnel à perdre de vue la personne qui fait l'objet de la mesure et à la réduire aux critères de l'évaluation. Il est important de garder à l'esprit qu'aucun outil d'évaluation ne peut remplacer l'attention portée à l'autre et la dimension relationnelle de l'accompagnement, et que toute évaluation de situation est le produit d'un travail collectif.

Lorsqu'un établissement/service envisage d'utiliser un outil dit « de mesure de l'autonomie », il est donc nécessaire que l'objectif de sa démarche soit clairement établi et partagé avec l'ensemble des équipes et les personnes concernées.

Lorsqu'il utilise déjà un outil, il est pertinent et nécessaire d'interroger son utilité, son utilisabilité et son utilisation.

L'accès effectif à la communication constitue une condition préalable essentielle à toute mesure fiable, en particulier lorsqu'il s'agit d'évaluer la capacité à exprimer un choix, un refus ou un consentement. En l'absence d'outils de communication adaptés ou d'un apprentissage suffisant de la modalité d'expression propre à la personne, l'évaluation repose sur des suppositions et expose à des biais importants. Les pratiques de substitution, de surinterprétation ou d'anticipation des réponses peuvent alors neutraliser l'expression de l'autonomie tout en donnant l'illusion de la recueillir, fragilisant ainsi la pertinence de la mesure (Voir Fiche 4 « Préférences et volontés des personnes »).

Repères pour l'action

1 Intégrer l'autonomie dans ses différentes dimensions comme « critère de jugement »[18] prioritaire dans toutes les interventions liées au vieillissement ou au handicap : les recherches, les pratiques et les politiques publiques, au même titre que la mortalité, la qualité de vie et l'état fonctionnel.

2 Repérer qu'un même outil ne peut servir à tout et distinguer, notamment, les outils utiles pour l'accompagnement et le suivi des personnes, ceux servant à la mise en place de politiques publiques et ceux élaborés pour la recherche.

3 Concevoir les outils dans une perspective dynamique s'appuyant avant tout sur les ressources mobilisables (ex : grille SMAF) plutôt que sur ce que la personne n'est plus capable de faire.

4 Concernant l'utilisation d'outils existant déjà :

- vérifier leur validité scientifique,
- bien repérer l'usage pour lequel ils ont été conçus[19], et notamment, s'ils parlent d'autonomie, la définition sur laquelle ils s'appuient, en vérifiant qu'ils prennent bien en compte les différentes dimensions (physique, psychique, émotionnelle, cognitive, financière, juridique…), en repérant qu'elles ne peuvent s'agréguer (une personne peut présenter une dépendance dans un domaine (ex : ne peut plus marcher) tout en étant parfaitement indépendante dans un autre (ex : gestion financière)),
- vérifier qu'ils prennent en compte les dimensions sociales et culturelles ou la notion d'environnement (ex : Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) et Mesure de la qualité de l'environnement (MQE)).

---

18 https://sfpt-fr.org/covid19-foire-aux-questions/107-essais-cliniques/1260-09-les-crit%C3%A8res-de-jugement

19 Cf la démarche COSMIN : The COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN) and how to select an outcome measurement instrument. Méthodologie visant à améliorer la sélection des instruments de mesure des résultats dans la recherche et la pratique clinique en développant des outils permettant de sélectionner l'instrument le plus adapté à la situation en question.

5 Vérifier que les outils font sens et sont pertinents (utilisation facile, compatible avec les contraintes de terrain et de temps) pour les personnes amenées à les utiliser.

6 En appui au travail d'équipe, envisager la mise en place d'un outil comme un complément aux observations directes et à l'auto-évaluation, et un soutien au partage des évaluations de la situation entre la personne concernée, les proches et les équipes, pas comme une substitution.

7 Utiliser les outils dans une perspective évolutive et dynamique s'appuyant avant tout sur les ressources mobilisables plutôt que sur ce que la personne n'est plus capable de faire, et au service du projet de la personne.

8 Utiliser les outils en lien avec la personne, c'est-à-dire prioritairement en lui faisant expérimenter des situations et en écoutant son vécu lors de ces mises en situation.

9 Reconnaître que certaines situations ne peuvent être pleinement appréhendées par les outils disponibles et que l'absence de mesure exhaustive ou stabilisée ne constitue ni un échec de l'accompagnement, ni un renoncement aux principes d'autonomie. Certains contextes ou situations rendent impossible la construction d'un projet d'autonomie conforme aux attentes habituellement associées aux outils de mesure ; reconnaître ces limites constitue une condition nécessaire pour ajuster les pratiques de manière réaliste, éthiquement soutenable et respectueuse de la personne accompagnée.

10 Concernant la conception de nouveaux outils, en organiser la co-conception avec des personnes concernées (PROMs), des aidants et aidantes, et des experts et expertes multidisciplinaires (par exemple, gériatres, psychologues, travailleurs sociaux, médecins, décideurs publiques…).

Références :

- Rahmati M, Renou T, Del Duca S et al. A global gap in autonomy assessment among older adults: a COSMIN systematic review. The Lancet Healthy Longevity, 2026 ; 7
- https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/iqss_guide_proms_general_2021.pdf
- https://anap.fr/s/experience-patient/item/a0FJv0000038yNEMAY/les-proms-patient-reported-outcomes-measures
- https://www.cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-manual-V2_final.pdf
- Géret, O. (2019), Donner du sens aux projets personnalisés dans le secteur social et médico-social, ESF éditeur, Paris.
- Source grille d'évaluation SMAF : https://cnfs.ca/agees/tests/mesurer-l-autonomie-pour-les-activites-quotidiennes/systeme-de-mesure-de-l-autonomie-fonctionnelle-smaf

Remerciements

Le consortium AtOrI (pour « Autonomy Oriented Interventions ») est constitué de quatre structures de recherche et trois partenaires associatifs qui ont travaillé sous le regard d'un comité de suivi. L'aide des partenaires et du comité de suivi a notamment été précieuse pour la relecture de ce livret. Les propositions issues de cette collaboration ont ensuite été soumises à un panel de 19 experts, selon la méthodologie « Delphi ».

On trouvera ci-dessous la liste des partenaires et des personnes ayant contribué à ce livret. Que chaque personne soit chaleureusement remerciée.

Laboratoire d'Education et de promotion de la santé — UR 3412, Université Sorbonne Paris Nord, Chaire de recherche "Engagement des patients"

- Olivia Gross, professeure en sciences de l'éducation et la formation, porteuse du projet.
- Eléonore Segard, chercheuse contractuelle, copilote du projet
- Laura Chartrain, chercheuse post-doctorante
- Ayman Abdo, stagiaire de M2

Centre de recherche Education-Formation, équipe « savoir rapport au savoir et processus de transmission, Université Paris-Nanterre

- Françoise Hatchuel, professeure en sciences de l'éducation et la formation, copilote du projet
- David Faure, maître de conférences en sciences de l'éducation et la formation, copilote du projet
- Konstantinos Markakis, maître de conférences en sciences de l'éducation et la formation
- Angélique Dervin, psychosociologue, animatrice de groupes d'analyse clinique des pratiques, doctorante au sein du Cref, aide au pilotage du projet.
- Anne Hovart enseignante de lettres, psychologue clinicienne, animatrice clinicienne de groupes d'analyse des pratiques
- Isabelle Leservoisier, formatrice et analyste des pratiques, coordinatrice des intervenantes
- Marie-Claude Martin, animatrice clinicienne de groupes d'analyse des pratiques, responsable des ressources humaines pour un théâtre de service public
- Catherine Petitdemange, éducatrice spécialisée retraitée, accompagnatrice bénévole
- Paula Pichintini, intervenante clinicienne et analyste de pratiques.
- Lise Vorgy, psychosociologue, animatrice de groupe d'analyse de pratiques et d'ateliers d'écriture et clinicienne du travail, membre du RISC et du CIRFIP
- Anaïs Taurand, stagiaire de M1

Centre d'études et de recherche sur les Services de Santé et qualité de vie (CEReSS — UPRES EA 3279 — Hôpitaux Universitaires de Marseille (AP-HM)

- Karine Baumstarck, médecin chercheur en santé publique, responsable équipe
- Par ordre alphabétique :
- Marie Anastasie Aim, psychologue chercheur
- Sibylle Del Duca, psychologue chercheur
- Houria El Ouazzani, médecin chercheur en santé publique
- Masoud Rahmati, PhD santé publique
- Thomas Renou, PhD sociologue chercheur

Centre de recherche en droit et management des services de santé — Université de Jean Moulin Lyon 3

- Jean-Baptiste Capgras, Maître de conférences en Sciences de gestion et du management, Directeur de l'IFROSS
- Chloé Bréchet, Doctorante en Sciences de gestion et du management, Laboratoire de recherche Magellan – iaelyon et CRDMS

Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne (FEHAP)

- Pierre Catalan, Directeur de l'Engagement et de la Prospective
- Salomé Heurtebise, Chargée de projet Engagement et Prospective
- Chantal de Singly, Administratrice de la FEHAP

European Association of Service Providers for Persons with Disabilities (EASPD)

- Clara Massé, Chargée de mission junior
- Renaud Scheuer, Directeur de l'Innovation

Federation of European Social Employers

- Sylvian Renouvel
- Leslie Le Bigot, Nexem

Comité de suivi du projet AtOrI

- Ana Massa, chercheuse invitée à l'École Nacional de Santé Publique ENSP/ FIOCRUZ -Brésil.
- Yves Pillant, Docteur en philosophie, Président de l'AFAH
- Frédérique Trévidy, LEPS UR3412 et ALFI, Groupe Arcade Vyv
- Rémy Gagnayre Directeur du LEPS (équipe 1), Sciences de l'éducation, LEPS, USPN
- Olivier Las Vergnas, Sciences de l'éducation, Université de Nanterre

Liste des experts ayant participé au Delphi et mentionnés avec leur accord

- Bruno Bastiani, LEPS - Université Sorbonne Paris Nord
- Julia Boivin, OJDB
- Mme Daurios, Le club des six
- Elodie Jung, UNA
- Klaus Niederlander
- Gilles Sorbé, Médecin généraliste
- Marie-Reine Tillon, UNA

Pour le PPR Autonomie

- Laure Saincotille, responsable de la communication et de la valorisation scientifique

Licence et conception graphique

- Licence Creative commons CC BY SA – Partage dans les mêmes conditions

- Conception graphique : Bleu Renard studio
- Impression : CNRS IFSeM secteur de l'imprimé. Édité en septembre 2026

  Centre National De La Recherche Scientifique (CNRS)3, rue Michel-Ange 75794 Paris Cedex 16 Siret : 18008901303720 (EPST)

Les partenaires de la recherche

LEPS Laboratoire Educations et Promotion de la santé UR 3412

CHAIRE de Recherche Engagement des Patients

Cref Centre de recherches Éducation et Formation
Equipe savoir, rapport au savoir et processus de transmission

CEReSS Aix Marseille Université

Université Lyon III Jean Moulin | Faculté de Droit CRDMS | IFROSS Centre de recherche en droit et management des services de santé

Université Lyon III Jean Moulin Faculté de Droit | ifross Institut de formation et de recherche sur les organisations sanitaires et sociales

FEHAP Santé Social - Privé Solidaire

EASPD European Association of Service providers for Persons with Disabilities

Federation of European Social Employers

Avec le soutien de :

cnrs

PPR Autonomie Programme Prioritaire de Recherche

anr

France 2030