

1 Différentes formes d'autonomie

L'autonomie est « la capacité de quelqu'un à être autonome, à ne pas être dépendant d'autrui » (Larousse).

« L'autonomie n'est pas synonyme d'indépendance, mais représente la capacité à gérer des dépendances. »²¹

Le concept d'autonomie se définit à chaque étape de la vie.

- *Durant l'enfance*, l'autonomie est en relation avec les nombreux apprentissages en lien avec des pratiques individuelles, collectives et sociales à acquérir.
- *À l'adolescence*, l'autonomie est en relation avec le processus de socialisation de l'individu.
- *Lors de la vieillesse*, l'autonomie est en relation avec le processus de vieillissement, dans les domaines physique, psychologique ou social. La personne âgée apprend à gérer les liens de dépendance physique.

Il existe différentes formes d'autonomie (Tableau 1.7).

► **Tableau 1.7**

Autonomie physique	La personne a des capacités lui permettant d'effectuer seule des actes physiques de la vie courante. Par exemple : <ul style="list-style-type: none"> – marcher, se déplacer ; – faire sa toilette, s'habiller, manger ; – éliminer, se reposer ; – faire le ménage.
Autonomie psychique	La personne a des capacités cérébrales lui permettant de maîtriser des actes de la vie, d'être capable de décider par elle-même ou de prendre de la distance avec les événements. Cela s'acquiert progressivement. Elle commence dès que l'enfant dit « je ».
Autonomie sociale	La personne a des capacités lui permettant de maîtriser les actes de la vie sociale. Par exemple : <ul style="list-style-type: none"> – entretenir des relations (amicales, conjugales, professionnelles) ; – communiquer avec autrui (oralement ou par écrit) ; – avoir des loisirs ; – être capable de vivre en société.
Autonomie juridique	La personne a des facultés mentales lui permettant d'être responsable de ses actes. Par exemple : <ul style="list-style-type: none"> – faire valoir ses droits (cf. ci-après, « Autonomie et droits des patients ») ; – assumer ses devoirs citoyens (par exemple, voter), signer un acte de vente ou d'achat.

2 Dépendance, déficience et handicap

Le vieillissement et/ou le handicap entraînent une diminution de certaines capacités, mais ne sont pas obligatoirement responsables d'un état de dépendance dans les actes de la vie courante.

21. www.enseignons.be/upload/secontaire/educateur/Autonomie-Prof.doc

La dépendance est, par opposition à l'indépendance, l'incapacité temporaire ou définitive d'une personne à satisfaire un ou plusieurs besoins fondamentaux. La dépendance partielle ou totale s'explique :

- soit par l'*impossibilité d'accomplir* des actions par soi-même ;
- soit par l'*accomplissement d'actions inadéquates* en regard d'un problème de santé ;
- soit par une défaillance du mode de suppléance.

A Handicap

Dans le monde, on estime que plus de 1 milliard de personnes (soit 15 % de la population) sont atteintes d'une ou plusieurs formes de handicap. Elles ont des difficultés d'accès aux soins et à la prise en charge.

Le *handicap* correspond à « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (loi n° 2005-102 du Code de l'action sociale et des familles, article 114).

Le *handicap*, c'est donc l'interaction entre :

- les *incapacités* qu'une personne peut connaître ;
- et l'*inadaptation* totale ou partielle de son environnement.

C'est le résultat d'une situation mettant en relation difficile l'individu et la société. Adapter l'environnement, apporter des suppléances matérielles et/ou humaines ou animales à la personne en situation de handicap (Fig. 1.8) doit permettre à celle-ci de retrouver une autonomie dans les actes de sa vie quotidienne et sa vie professionnelle et sociale. La société évolue dans ses représentations du handicap et parle actuellement de « *personne en situation de handicap* ».

Fig. 1.8 Différents modes de suppléance.



L'OMS (Organisation mondiale de la Santé) a classé les handicaps en cinq catégories²² :

- handicap moteur : capacité limitée à faire des gestes et à bouger ;
- handicap sensoriel : difficulté liée aux organes des sens (vue, ouïe, etc.) ;
- handicap psychique : pathologie mentale entraînant un trouble de la personnalité, sans avoir forcément des conséquences intellectuelles ;
- handicap mental : déficience des fonctions mentales et intellectuelles ;
- maladies invalidantes : maladies évolutives qui peuvent aboutir à des handicaps (ex. : maladie respiratoire, épilepsie, etc.).

Au final, les handicaps sont classés selon 4 types (Tableau 1.8).

22. Classification internationale des handicaps (1980, révisée en 2001), adoptée par 200 pays.

► **Tableau 1.8** Les quatre types de handicap.

Dysfonctionnement organique	Fonction mentale, sensorielle, digestive, etc.
Dysfonctionnement anatomique	Touche la structure du système nerveux, du squelette, etc.
Dysfonctionnement de la participation à des activités	Touche la communication, la mobilité, etc.
Facteurs environnementaux	Manque de soutien et de relations, progrès techniques inaccessibles, etc.

B Dépendance

La *dépendance* est définie comme « un état dans lequel se trouvent des personnes qui, pour des raisons liées au manque ou à la perte d'autonomie physique, psychique ou intellectuelle, ont besoin d'une assistance et/ou d'aides importantes afin d'accomplir des actes courants de la vie ». Au sens de la réglementation (articles L.113-1 et suivants du Code de l'action sociale et des familles), seules les personnes âgées de 60 ans et plus peuvent bénéficier des prestations dépendance, les personnes plus jeunes en situation de perte d'autonomie sont handicapées, invalides, ou prises en charge au titre de l'assurance accident du travail (source : ministère de l'Économie).

C Déficience

- La *déficience* concerne les organes d'un individu (anomalie, malformation, perte d'un organe ou d'une fonction). C'est une altération du corps ou de l'apparence physique, ou une anomalie organique ou fonctionnelle, quelle qu'en soit la cause.
- L'*incapacité* résulte de la déficience. C'est « la réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain ».

a. Déclaration de Madrid (mai 2002)

On abandonne l'idée préconçue de la déficience comme seule caractéristique de la personne pour en venir à la nécessité d'éliminer les barrières, de réviser les normes sociales, politiques et culturelles, ainsi qu'à la promotion d'un environnement accessible et accueillant.

Et une nouvelle définition du handicap est donnée sans référence à la déficience-infirmité : « Constitue un handicap (ou une situation de handicap) le fait, pour une personne, de se trouver, de façon temporaire ou durable, limitée dans ses activités personnelles ou restreinte dans sa participation à la vie sociale du fait de la confrontation interactive entre ses fonctions physiques, sensorielles, mentales et psychiques lorsqu'une ou plusieurs capacités sont altérées et, d'autre part, les contraintes physiques et sociales de son cadre de vie. »

b. Loi française du 12 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (article L. 114)

« Constitue un handicap, au sein de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »²³

3 Autonomie et droits des patients

Les droits du patient sont réglementés. Ils s'appuient sur Déclaration universelle des droits de l'homme et ont été inscrits en 2002 dans le Code de la santé publique²⁴.

23. Pr Claude Hamonet, *Les personnes handicapées*, « Que sais-je ? », éd. PUF, 5^e édition, 2005.

24. La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé date du 4 mars 2002.

- **Droits fondamentaux** : respect de la dignité, de la vie privée, du secret de l'information concernant le patient, du principe de non-discrimination dans la prévention ou dans les soins.
- **Droit à l'information médicale** : chaque patient a droit à une information « claire et loyale » qui lui permette de prendre des décisions éclairées et la possibilité d'*accéder à son dossier médical* sous réserve de respecter les modalités prévues. Il peut se faire assister d'une *personne de confiance* dans toutes ses démarches médicales (cette personne devra être consultée pour toute décision).
- **Respect de la volonté du patient** : « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de son choix... Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le **consentement libre et éclairé de la personne** et ce consentement peut être retiré à tout moment. »²⁵ La loi du 22 avril 2005 (*dite Loi Léonetti*), complétée par la loi du 2 février 2016 (*dite Claeyss-Léonetti*) énonce les conditions dans lesquelles le médecin est autorisé à interrompre ou à *limiter les actes de prévention, d'investigation ou de soins*, elle autorise la *sédation terminale* pour les patients atteints « d'affection grave, incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme » ; elle impose le respect des directives anticipées rédigées par le patient.
- **Présence obligatoire des représentants d'usagers dans différentes instances** : conseils d'administration des établissements privés de santé, CRUQPC (commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge), CRSA (Conférence régionale de la santé et de l'autonomie) et conseils de surveillance des établissements publics de santé, etc.

A Respect de l'autonomie et des droits du patient

Le soignant veillera à :

- *respecter la dignité du patient* ;
- *respecter la vie privée du patient* :
 - la confidentialité de ses déclarations (aucune transmission écrite ne doit être faite sans l'accord de celui-ci²⁶),
 - la confidentialité de son courrier ;
- *respecter les goûts du patient* :
 - refuser certains aliments (par exemple, par conviction religieuse) ou certaines visites,
 - protéger ses objets personnels (bijoux, argents, etc.), il peut les confier à l'administration ;
- *respecter les droits du patient* :
 - être informé de tout ce qui concerne son état de santé (diagnostic, examens, traitement),
 - refuser certains soins médicaux le concernant (exception faite pour des actes médicaux réalisés en urgence quand la vie est en danger et que le malade est incapable d'exprimer sa volonté),
 - désigner par écrit une personne de confiance qui sera consultée dans le cas où il serait hors d'état de s'exprimer.

B Respect des droits de la personne âgée dépendante

L'aide apportée aux personnes âgées en perte d'autonomie doit répondre aux critères définis par la *charte des personnes âgées dépendantes*. Quatorze articles y sont développés (*cf. ci-après*).

25. *Ibid.*

26. Loi du 6 janvier 1978 dite « informatique et libertés ».

a. Charte de la personne âgée dépendante

CHARTRE DES DROITS DE LA PERSONNE ÂGÉE DÉPENDANTE

- 1) Liberté de choix : la personne âgée en perte d'autonomie garde la liberté de choisir son mode de vie.
- 2) Domicile et environnement : le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être adapté à ses besoins.
- 3) Famille et entourage : le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes.
- 4) Ressources : la personne âgée dépendante doit pouvoir garder la maîtrise de l'ensemble de ses ressources restant disponibles et de son patrimoine.
- 5) Communication, déplacement et vie sociale : la personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société.
- 6) Activités : la personne âgée dépendante doit être encouragée à conserver des activités.
- 7) Religion : toute personne âgée dépendante doit pouvoir pratiquer la religion de son choix.
- 8) Prévention : la prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit.
- 9) Droits aux soins : toute personne âgée dépendante doit avoir accès aux soins qui lui sont nécessaires.
- 10) Qualification des intervenants : les soins que requiert la personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés et en nombre suffisant.
- 11) Mort : soins et assistance doivent être assurés au mourant.
- 12) Recherche : la recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité.
- 13) Protection légale : toute personne en situation de dépendance conserve l'intégralité de ses droits conformément à la loi.
- 14) Société et personnes âgées dépendantes : l'ensemble de la population doit être informé des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes.

b. APA

La loi du 20 juillet 2001 crée l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et prévoit le versement d'une allocation en fonction du degré d'autonomie de la personne, mesurée grâce à la grille AGGIR.

Buts

Elle vise à améliorer la prise en charge des personnes âgées et à éviter toute rupture de prise en charge. En France, en 2012, 1,2 million de personnes âgées sont concernées par ce dispositif, qui s'est enrichi de plans régionaux spécifiques (PAERPA).

Bénéficiaires

- Toute personne âgée de 60 ans et plus, à domicile ou en institution, avec une adresse stable en France.
- Sans condition de revenu.
- Non cumulable avec une *aide pour tierce personne* et les *aides au service ménager*.
- Personnalisée, car modulée en fonction du degré de perte d'autonomie (utilisation de la grille d'évaluation nationale AGGIR : Autonomie, Gérontologie, Groupes Iso-Ressources) et des ressources de l'intéressé.

Attribution de l'APA

- Le dossier est déposé auprès du conseil départemental du domicile de la personne âgée.
- Une évaluation de l'autonomie est réalisée, à domicile ou sur le lieu de vie de la personne.
- La décision est prise par le président du conseil départemental dans un délai de 2 mois, après avis de la commission.
- Le versement est mensuel, avec révision périodique, sans limite de durée.

Rôle de l'AS

L'accompagnement et les actions d'aide à l'autonomie du patient

Les AS ont des rapports privilégiés avec les personnes non autonomes (âgées, handicapées, malades). Lorsqu'un projet d'aide à l'autonomie est déterminé par une équipe, ils ont donc un rôle primordial dans les domaines relevant de leur champ professionnel.

Des principes généraux sont à respecter par l'AS dans la mise en œuvre des actions quotidiennes auprès des patients.

Par exemple :

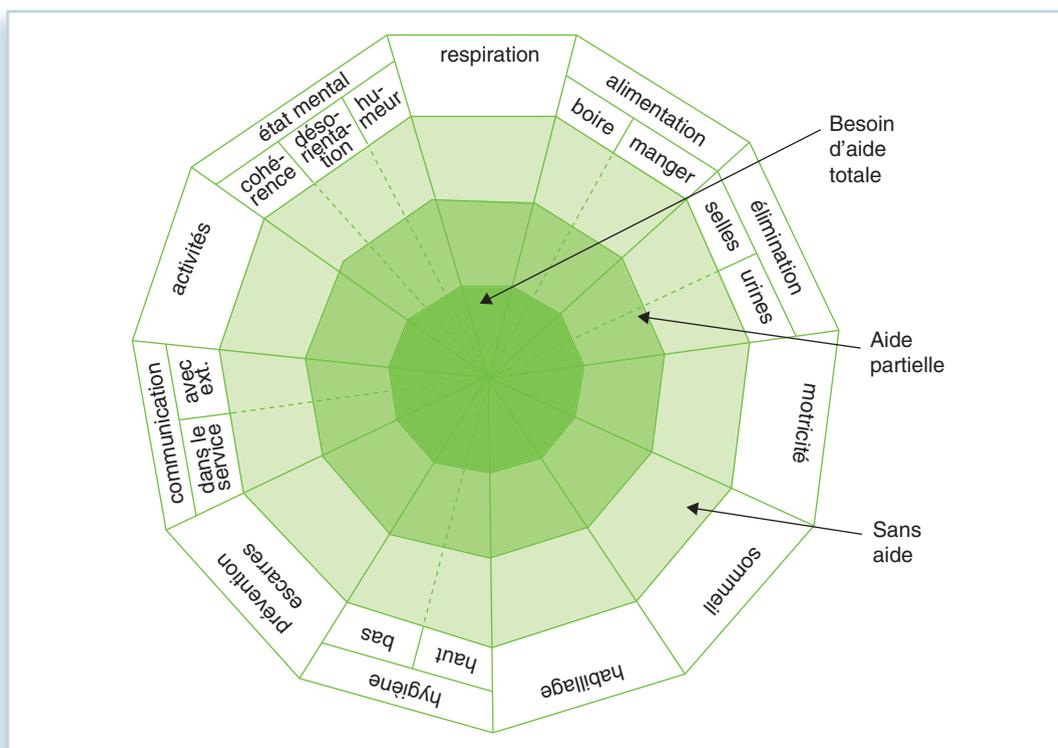
- aider à faire, et non faire à la place de la personne, pour « gagner du temps » ;
- stimuler l'autonomie restante de la personne avant de pallier la dépendance ;
- laisser à la personne le temps d'agir elle-même ;
- en faire ni trop, ni trop peu : « trop » c'est aller vers l'installation dans la dépendance, « trop peu » c'est la mettre en situation d'échec, donc de danger physique ou psychique ;
- avoir une attitude éducatrice, encourageante, rassurante ;
- garder à l'esprit l'objectif primordial de ses actions : « maintenir l'autonomie de la personne âgée ».

4 Évaluation du degré d'autonomie et du besoin d'aide

Pour permettre une prise en charge personnalisée, il est nécessaire de savoir comment, quand et pourquoi l'aide est nécessaire. Il faut évaluer le degré d'autonomie initial de la personne, fixer l'objectif que l'on veut atteindre par l'aide apportée et mesurer les progrès réalisés.

Des évaluations successives du degré d'autonomie peuvent être faites au moyen de graphiques, tableaux divers qui visualisent l'état d'autonomie et son évolution dans chaque activité de la vie quotidienne. Nous en donnons un exemple sous forme de cible (Fig. 1.9).

Fig. 1.9 Évaluation du degré d'autonomie.



La grille AGGIR est la grille d'évaluation officielle pour l'attribution de l'APA (Tableau 1.9 et Fig. 1.10).

Fig. 1.10 La grille d'autonomie pour trois besoins.

• Se déplacer



a. Le patient reste alité mais il peut se mouvoir dans son lit

b. Le patient peut s'asseoir sur le lit



c. Le patient va du lit au fauteuil

d. Le patient peut se promener :

à l'intérieur à l'extérieur

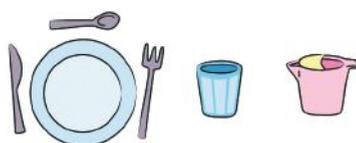


Modes de suppléance



canne chariot de déplacement fauteuil roulant

• S'alimenter et boire



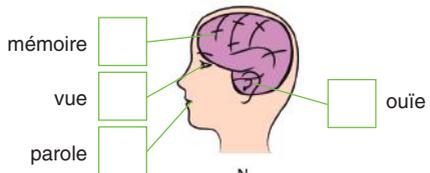
Le patient prend ses repas à table



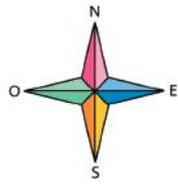
Le patient prend ses repas au lit

Le patient prend ses repas dans un fauteuil

• Communiquer et s'orienter



mémoire vue parole ouïe



Modes de suppléance



bloc-notes lunettes appareil auditif dentier

Pictogramme	Situation du patient	Pictogramme	Situation du patient
<input type="checkbox"/> 0 Sans aide	Le patient est capable de faire seul ◀ Ne pas l'aider pour favoriser son autonomie	<input type="checkbox"/> A+++ Aide totale	Le patient a besoin d'une aide physique et morale ◀ Lui apporter l'aide totale dont il a besoin : Aide +++
<input type="checkbox"/> A+ Aide minime	Le patient a besoin d'être guidé ou surveillé lors de ses agissements ◀ Lui apporter l'aide minime dont il a besoin : Aide +	<input type="checkbox"/> x	Modes de suppléance ou matériels utilisés ◀ Cochez la case à l'aide d'une croix

64

► **Tableau 1.9** La grille d'évaluation des actions (grille AGGIR).

Variables discriminantes		ABC		Variables illustratives	ABC
1	Cohérence : converser et/ou se comporter de façon sensée		10	Communication à distance : utiliser les moyens de communication, téléphone, sonnette, alarme, etc.	
2	Orientation : se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux		11	Gestion : gérer ses propres affaires, son budget, ses biens (PA au domicile)	
3	Toilette : se laver concerne l'hygiène corporelle sous tous ses aspects		12	Cuisine : préparer ses repas et les conditionner pour être servis (PA au domicile)	
4	Habillage : s'habiller, se déshabiller, se présenter		13	Ménage : effectuer l'ensemble des travaux ménagers (PA au domicile)	
5	Alimentation : manger les aliments préparés		14	Transport : prendre et/ou commander un moyen de transport (PA au domicile)	
6	Élimination : assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale		15	Achats : acheter directement ou par correspondance, ou par les services spécifiques dans une institution	
7	Transfert : se lever, se coucher, s'asseoir		16	Suivi du traitement : se conformer à l'ordonnance du médecin	
8	Déplacements à l'intérieur : se déplacer avec ou sans canne, avec un déambulateur ou un fauteuil roulant		17	Activités de temps libre : pratiquer des activités sportives, culturelles, sociales, de loisirs ou de passe-temps	
9	Déplacements à l'extérieur : à partir de la porte d'entrée sans moyen de transport	Légende : A = fait seul totalement, habituellement, correctement B = fait partiellement C = ne fait pas			

PA : personne âgée.
Cahier des charges de la prestation expérimentale dépendance.

Rôle de l'AS



SITUATION

M. Z. est âgé de **92 ans**. Il vit à domicile, dans le petit village de X. Il marche avec une canne, mais a du mal à faire seul sa toilette : il n'utilise plus la douche mais se lave au lavabo. Sa fille lui apporte un peu d'aide, mais il est souvent seul. Il a rencontré le maire de son village qui lui a conseillé de faire une demande d'aide personnalisée à l'autonomie, qui lui a été accordée. Depuis 1 mois, il reçoit des repas durant la semaine, une assistante de vie fait le ménage une fois par semaine et une aide-soignante l'aide à sa toilette et à l'habillage chaque matin.

Rôle AS

Marie (AS du secteur) passe le voir tous les jours. En lien avec l'IDE, elle agit quotidiennement pour restaurer et maintenir l'autonomie de M. Z. Pour cela, elle veille à :

- évaluer au quotidien son degré d'autonomie pour adapter les soins et, en fonction du projet de soins, l'inciter à réaliser des actions ;
- valoriser les efforts, les progrès du patient ;
- favoriser une relation de soutien permettant l'expression du patient sur les difficultés rencontrées ;
- favoriser le maintien de ses liens familiaux et amicaux ;
- susciter sa participation active pour les activités socioculturelles du village ;
- transmettre à l'équipe les observations et les progrès ou non du patient.