**IUT 2 Département Carrières Sociales**
**Université Pierre Mendés France (Grenoble)**
**Centre Pluridisciplinaire de Gérontologie**

# Le Conseil de la Vie Sociale est il un outil efficace pour l'exercice des droits et de la citoyenneté des usagers dans les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) ?

**ROSANVALLON Marie-Pierre**

**Mémoire déposé en vue de l'obtention de la licence professionnelle Intervention Sociale et Gérontologie.**

**Février 2006**

**SOMMAIRE**

*INTRODUCTION* ..... *5*

*I ère PARTIE : L'évolution des politiques, des réglementations et des structures en faveur du droit des usagers* ..... *9*

*1 L'EVOLUTION DES POLITIQUES SOCIALES ET GERONTOLOGIQUES* ..... *9*

**1.1 La protection des plus démunis jusqu'à la Révolution Française** ..... **9**

**1.2 De la Révolution à la loi de 1975** ..... **9**

**1.3 La loi n° 75-535 du 30 juin 1975, une loi de coordination relevant des carences fondamentales** ..... **11**

1.3.1 Présentation ..... 11
1.3.2 Les limites et les carences ..... 11
1.3.3 Les aménagements effectués entre la loi de 1975 et celle de 2002 ..... 12

**1.4 La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 : vers une reconnaissance du droit des usagers** ..... **13**

1.4.1 L'élaboration de la loi ..... 13
1.4.2 Les fondements ..... 14
1.4.3 Les missions ..... 14
1.4.4 La promotion des droits et libertés individuelles ..... 15
1.4.5 Les modalités d'exercice des droits des usagers ..... 16

*2 L'EVOLUTION DES STRUCTURES D'HEBERGEMENT* ..... *17*

**2.1 Les changements de société entraînent une modification des lieux d'accueil** ..... **18**

**2.2 La convention tripartite, une garantie de meilleure condition de vie ?** ..... **19**

2.2.1 Les partenaires de la convention ..... 19
2.2.2 Les principes fondateurs de la convention ..... 20
2.2.3 Les enjeux ..... 20
2.2.4 Les établissements concernés ..... 20
2.2.5 La tarification qui suppose un outil d'évaluation ..... 21

**2.3 Les obligations de la convention, une garantie de la qualité ?** ..... **21**

2.3.1 L'évaluation initiale des établissements ..... 21
2.3.2 Le respect du cahier des charges ..... 22

**2.4 L'évaluation** ..... **24**

2.4.1 En rapport à la réglementation des EHPAD ..... 24
2.4.2 En rapport à la loi 2002-2 ..... 24

**2.5 L'obligation de projets** ..... **25**

2.5.1 Le projet d'établissement ..... 25
2.5.2 Le projet de vie ..... 26
2.5.3 Le projet de soin ..... 27
2.5.4 Le projet d'animation ..... 27
2.5.5 Le projet hôtelier ..... 27

*3 EVOLUTION DU DROIT DES USAGERS DANS LES ETABLISSEMENTS ..... 28*

**3.1 La difficile reconnaissance d'un droit fondamental ..... 28**

**3.2 Première tentative de participation : Le conseil d'établissement ..... 30**

**3.3 Deuxième tentative de participation : le conseil de la vie sociale (CVS) ..... 31**

***2ème PARTIE : Le CVS, un outil pertinent pour la reconnaissance et la mise en œuvre des droits et de la citoyenneté des usagers ? ..... 33***

*1 PRESENTATION DE L'ENQUETE ..... 33*

**1.1 L'association ALERTES, commanditaire de l'enquete ..... 34**

1.1.1 Les objectifs poursuivis ..... 34

1.1.2 Les actions déployées ..... 34

**1.2 Le conseil de la vie sociale ..... 34**

1.2.1 La définition ..... 34

1.2.2 Les objectifs ..... 35

1.2.3 La composition ..... 35

1.2.4 Le fonctionnement ..... 35

1.2.5 Les missions ..... 36

**1.3 La méthodologie d'enquête ..... 36**

*2 RESULTAT DE L'ENQUETE ..... 38*

**2.1 Tableau représentant les établissements rencontrés dans le cadre de l'étude au 31 janvier 2005 ..... 38**

2.1.1 Lecture du tableau : ..... 39

**2.2 La mise en place et le déroulement d'un CVS ..... 40**

2.2.1 La représentation du CVS dans tous les établissements ..... 40

2.2.2 L'élection. ..... 41

2.2.3 Le fonctionnement ..... 41

**2.3 Les résistances et difficultés de la mise en place du CVS ..... 42**

2.3.1 Les directions des établissements prises de doutes ..... 42

2.3.2 Les freins à la mise en place ..... 42

**2.4 la participation des usagers et des familles ..... 43**

2.4.1 La reconnaissance de l'intérêt de la participation des résidants ..... 43

2.4.2 La reconnaissance de l'intérêt de la participation des familles ..... 45

**2.5 les opportunités offertes par la mise en place d'un CVS ..... 46**

2.5.1 Pour les résidants ..... 46

2.5.2 Pour les familles ..... 46

2.5.3 Pour les établissements ..... 46

2.5.4 Pour le personnel ..... 47

**2.6 les limites et les paradoxes d'un CVS ..... 47**

2.6.1 Les limites liées à l'histoire et aux besoins des résidants ..... 47

2.6.2 Les paradoxes sont multiples ..... 47

*3 ENSEIGNEMENT DE L'ENQUETE ..... 48*

**3.1 Des questions tout aussi nombreuses que les réponses ..... 49**

**3.2 Pistes de reflexion et recommandations ..... 50**

3.2.1 Le non-choix de la personne âgée et sa privation d'autonomie ..... 51

3.2.2 la souffrance du soignant ..... 52

3.2.3 La représentation de la vieillesse, une image à faire évoluer ..... 52

3.2.4 L'écoute, pour comprendre, entendre, répondre et donner un sens ..... 54

*CONCLUSION ..... 55*

*BIBLIOGRAPHIE ..... 58*

*ANNEXES ..... 61*

*1 SIGLES ..... 61*

*2 GRILLE D'ENTRETIEN ..... 62*

# INTRODUCTION

Dans le cadre de la licence professionnelle, option la gérontologie, il m'a été demandé d'effectuer un stage. J'ai choisi d'accomplir celui-ci à l'association iséroise ALERTES. Cette association est le fruit d'une coordination qui regroupent : professionnels, familles, personnes âgées, gestionnaires d'établissements d'accueil… afin de se faire entendre des pouvoirs publics sur les difficultés rencontrées dans ce secteur.

Pour passer à une phase plus active et devenir un acteur officiel, ALERTES s'est établie en tant qu'association en 2002 dans le contexte de la promulgation de la loi du 2-2-2002, le but étant d'assurer la promotion et la défense du soutien à domicile et des établissements accueillant des personnes âgées.

Après trois ans d'activités, ALERTES est devenu un partenaire et un interlocuteur incontournable. Après avoir participé à l'organisation des Etats Généraux de la gérontologie en 2004, le Conseil Général lui a fait la proposition de participer aux groupes de travail pour l'élaboration du nouveau schéma gérontologique, sachant que ce dernier arrivait au terme de sa validité. Ce schéma relève désormais de la seule compétence du Département qui s'appuie sur un bilan du précédent schéma, sur les compte-rendu des Etats généraux et sur les réflexions issues des groupes de travail auxquels ALERTES, ainsi que d'autres acteurs gérontologiques de la région qui sont conviés à participer. Ce schéma s'attache à travailler dans l'esprit de la loi 2002-2 qui conforte la place de l'usager au centre des dispositifs qui le concernent. Un des thèmes de travail que ALERTES aura à travailler sera donc : **"La reconnaissance et la place de l'usager et de sa famille".**

Précisons tout d'abord que la loi 2002-2 a pour but de rénover l'action sociale et médico-sociale en voulant répondre tout d'abord aux carences importantes de la loi de 1975 tel que le manque de prise en compte du droit des usagers. Il faut également considérer l'évolution de la société française et en particulier la nouvelle organisation due à la décentralisation. Cette loi place désormais l'usager au cœur de l'organisation. Les institutions devront dorénavant le considérer comme acteur et le faire participer au projet de l'établissement qui l' accueille.

Afin de ne pas tomber dans le travers de la précédente loi en matière de participation des usagers et de leur famille, la loi du 2 janvier 2002 impose donc par décret du 25 mars 2004, des outils concrets dont le Conseil de la Vie Sociale (CVS), afin que les droits et libertés des usagers puissent être exercés.
Afin de travailler sur des bases concrètes, ALERTES m'a demandé d'effectuer une enquête pour vérifier tout d'abord la mise en application de la loi par la création des CVS (Conseil de la Vie Sociale) dans les Etablissements pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) et ensuite d'en vérifier l' efficacité.

Dans le cadre du stage, j'ai enquêté, auprès de 19 établissements du département de l'Isère afin de répondre à cette interrogation. Cet échantillon ne peut permettre qu'un aperçu sommaire, néanmoins ce panel m'a paru intéressant et les réponses données par les directeurs de ces établissements donnent un éclairage pertinent selon moi à la question posée par l'association ALERTES qui peut être formulée ainsi :

**Le Conseil de la Vie Sociale est il un outil efficace pour faire exercer les droits et la citoyenneté des usagers dans les Etablissements d'Hébergements pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) ?**

Ce questionnement est au cœur de ce travail de recherche :

- Comment faire participer à la vie collective des résidants physiquement et psychologiquement diminués ?
- Le CVS est-il l'outil approprié pour la reconnaissance de la dignité, de la citoyenneté de la personne âgée ?

Ce travail s'appuie sur les données de terrain collectées à l'occasion de mon stage et des réflexions que j'ai pu élaborer suite à un remplacement en établissement. En effet, après cette investigation, il m'a été proposé d'effectuer un remplacement de 6 mois à la direction d'un EHPAD accueillant 56 résidants en accueil permanent et temporaire. Cet intérim a permis d'approfondir la compréhension de ce que j'ai pu entrevoir pendant cette enquête.

Avant de tenter de répondre à ces questions, précisons tout d'abord le cadre général de ce travail :

⇨ **"Sept catégories de droits et libertés de l'usager"** sont déclinées par la loi "dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur"[1].

Il s'agit :

- Du respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité.
- du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes…
- d'une prise en charge et d'un accompagnement individualisé de qualité…
- de la confidentialité des informations concernant sa situation
- de l'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge
- d'une information sur ses droits fondamentaux…
- De la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.

⇨ **Le Conseil de la Vie Sociale (CVS)** a pour but d'associer les usagers au fonctionnement de l'institution et ce, au moyen d'une instance consultative qui leur est principalement dédiée.

⇨ **L'EHPAD** (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Ce sigle englobe différents types d'établissements qui accueillent des personnes âgées. Ce terme résulte d'un système à triple tarification (hébergement, soins, dépendance) qui impose entre autres : la transparence des coûts et des prises en charge, le renforcement des besoins médicaux, le partenariat financier entre Sécurité Sociale, Département, le résidant de l'établissement…Pour avoir cette dénomination d'EHPAD, un accord signé entre les parties nommées ci-dessus est nécessaire.

Les constats que j'ai fais empiriquement à l'occasion de ces expériences m'ont amené à m'interroger tout d'abord sur la place de la parole collective et celle de la parole individuelle et intime. En effet, le CVS, lieu de remontée de parole collective, ne peut fonctionner que si la parole individuelle a eu l'occasion de se déposer en amont pour ne pas interférer à la bonne marche de ce conseil. Il est bon de rappeler que cette parole intime est l'illustration essentielle de la reconnaissance de l' existence de la personne et qu'il est nécessaire d'en tenir compte et de la recueillir. Qu'est ce que le respect de la citoyenneté sans le respect de la parole intime ?

[1] code de l'action sociale et des familles, article L311-3

D'une part, en suivant les cours de Droit et de Politiques Sociales que dispense la licence professionnelle ainsi qu'au travers de mes diverses lectures, je remarque que depuis 1789, la Constitution française met en avant la liberté d'expression de tous les individus. Il est étonnant de constater qu'il est nécessaire d'avoir recours à la réglementation pour mettre en application cet article 1er , faire respecter les droits, la dignité et la citoyenneté des personnes fragilisées dont font partie les personnes âgées. En lisant les recommandations de la Commission des clauses abusives de 1986, je prends conscience du pouvoir qu'avaient les institutions en imposant à leurs "pensionnaires" des règles unilatérales qui n'étaient faites que pour répondre à leur organisation et non à la personne qu'ils accueillaient. Le vieux était oublié, et devenait "objet" au profit de l'institution. La loi, va tenter de réparer cet abus en imposant par la loi un Conseil d'établissement puis un CVS.

Suite à ce travail d'enquête, je formule l'hypothèse que le Conseil de la Vie Sociale est un outil qui peut être efficace pour faire respecter la dignité et la citoyenneté des personnes âgées en établissement.

Pour démontrer cela, le travail exposé ci-après dans ce mémoire s'articule de la manière suivante :
Il installe dans une première partie le contexte politique et juridique dans lequel les structures d'accueil évoluent depuis le 17ème siècle et où s'insère l'obligation de création du Conseil de la Vie Sociale imposé par la loi de 2002-2 .
Dans la deuxième partie, nous en viendrons à présenter l'enquête ce qui nous permettra de préciser dans le détail les modalités de la mise en œuvre d'un CVS et de donner les résultats des observations et des enseignements que nous pouvons en tirer.

# I ère PARTIE : L'évolution des politiques, des réglementations et des structures en faveur du droit des usagers

C'est à partir de la Révolution que la vieillesse est devenue un problème de politique publique. Les politiques évolueront en fonction des époques et des lois seront élaborées pour les mettre en œuvre. Selon une constatation de C. GUCHER[2], "les questions concernant la vieillesse répondent avant tout à des problèmes de société.
Après les changements de politiques et de lois, une évolution des structures d'accueil s'imposera.

## 1 L'EVOLUTION DES POLITIQUES SOCIALES ET GERONTOLOGIQUES

### *1.1 LA PROTECTION DES PLUS DEMUNIS JUSQU'A LA REVOLUTION FRANÇAISE*

Jusqu'en 1789, avant l'intervention de l'Etat, 3 formes de recours étaient possible pour les pauvres : celui de l'Eglise, avec une multitude d'institutions de bienfaisance, de la famille et de la communauté villageoise. Puis en 1656, un édit royal a institué l'Hôpital Général. Il s'agissait alors de "loger, enfermer et nourrir les pauvres, mendiants, invalides, tout autant que les enfants orphelins"[3]. Au cours des siècles, les hospices vont perdre peu à peu leur fonction première d'hospitalité pour devenir de véritables institutions asilaires. Afin de purifier la société de ses marginaux, ils hébergent dans un premier temps, une population marginale hétérogène, et sont considérés par certains comme "cour des miracles", puis à la longue, ils prendront en charge exclusivement des vieillards[4].

### *1.2 DE LA REVOLUTION A LA LOI DE 1975*

**A partir de 1789**, l'Etat met en avant la notion de citoyenneté, d'égalité, ce qui confère des droits à l'individu : ceux de se nourrir et de vivre décemment. L'Etat développera le principe de l'Assistance afin de corriger l'influence de l'Eglise auprès de la population.

[2] Gucher., C.,Chronique d'une mort programmée, Jalmav n°60 p. 9
[3] M. Foucault, Histoire de la folie à l'âge classique, Gallimard, Paris 1975, p.56.
[4] J.J. Amyot, Travailler auprès des personnes âgées, Dunod, Paris, 1998, p.54.

**Le 28 mai 1793**, la Déclaration des Droits de l'Homme affirme que "les secours publics sont une dette sacrée".

**Vers 1840**, après l'interrogation posée de savoir si "l'assistance n'entraînait t-elle pas l'oisiveté?", le principe de la Prévoyance apparaît avec la naissance des sociétés de secours mutuels.

Dans la seconde moitié du 19ème siècle, d'après une doctrine de Léon Bourgeois : "Les membres d'une société sont unis par des liens de solidarité", l'idée que l'assistance est une obligation juridique et morale de la collectivité à l'égard des plus pauvres se diffusera dans tout le pays. Cela permettra aux catholiques et républicains de faire alliance et de légitimer le système d'assistance.

**En 1893,** l'assistance médicale gratuite est instituée

**En 1905,** apparaît la loi d'assistance aux vieillards infirmes et incurables. Elle permet de créer les hospices publics. Le gîte et le couvert étaient offert dans ces lieux.

**En 1910,** l'Etat prend en compte le "risque vieillesse", c'est à dire l'incapacité de travailler pour les individus, usés après une vie de labeur.

**En 1920,** est créé le "Ministère de l'Hygiène, de l'Assistance et de la Prévoyance sociale".

**En 1930,** afin d'amener une certaine réparation pour les dommages dus à la guerre de 1914, l'Etat mettra en place la première loi sur l'assurance sociale. Une caisse d'Etat gérera des cotisations obligatoires afin d'indemniser les risques de maladie, la vieillesse et l'invalidité pour les salariés titulaires d'un contrat de travail.[5]

**En 1945,** après la seconde guerre mondiale, , est posé le principe de la généralisation de l'ensemble de la sécurité sociale sous la double influence du système "beveridgien" et "bismarckien".

En réponse à la création de lieux d'accueil de plus en plus nombreux, et à la prise en charge par la Sécurité Sociale des charges médicales, d'invalidité et de vieillesse, l'Etat définira des normes plus précises pour une meilleure gestion des cotisations.

**En 1962,** des travaux dirigés par Pierre Laroque[6]visent à élaborer une politique spécifique, prenant en compte de nouveaux concepts : l'humanisation des prises en charges, la prévention, l'intégration sociale et le maintien à domicile. Ce rapport instaurera les bases de la loi de 1975, qui généralisera ensuite à l'ensemble de la population active, l'assurance vieillesse obligatoire.

**En 1970,** la réforme de la loi hospitalière repositionnant l'hôpital sur des activités uniquement sanitaires sera promulguée.

---

[5] site : securite-sociale.fr/secu/histo/historique.htm
Gucher, C., Les politiques sociales, cours de licence professionnelle en gérontologie, IUT, Grenoble,2004-2005

[6] Haut comité consultatif de la population française et de la famille, la documentation française, Politique de la vieillesse, 1962.

### *1.3 LA LOI N° 75-535 DU 30 JUIN 1975, UNE LOI DE COORDINATION RELEVANT DES CARENCES FONDAMENTALES*

Cette loi a pour but d'unifier et de coordonner les établissements qui accueillent ou placent en familles d'accueil des mineurs ou des adultes fragilisés (telles que les personnes âgées), qui requièrent une protection particulière. Cette législation concerne spécifiquement le secteur médico-social qui était jusque là très lié au secteur hospitalier.

#### 1.3.1 Présentation

Cette loi met en place des règles sur :

- Les dispositions communes relatives à la création d'établissements sociaux ou médico-sociaux
- La subordination à une autorisation administrative avant tout commencement d'exécution de projet
- Les statuts des institutions sociales et médico-sociales relevant des collectivités publiques. Les hospices auront 10 ans pour se transformer soit en établissements publics destinés à l'hébergement des personnes âgées et relevant de cette loi, soit en hôpital délivrant des soins.
- Les dispositions financières
- La création d'un service départemental d'action sociale
- Les rémunérations et conditions de travail. Désormais, celles ci seront régies par des conventions collectives qui auront reçu un agrément préalable des pouvoirs publics avant de pouvoir être appliquées.

#### 1.3.2 Les limites et les carences

Cette loi a fait l'objet de nombreuses modifications jusqu'en 2001. Elle comptait à cette date 56 articles contre 35 en 1975. En outre 24 articles initiaux ont été remplacés par de nouvelles dispositions. Ces modifications s'inscrivent dans un contexte marqué par :

- La décentralisation

La loi du 6 janvier 1986 attribue aux départements les responsabilités de gestion en matière d'aide à l'enfance et aux personnes âgées.

- L'élaboration du schéma départemental et social

Introduit également par la loi du 6 janvier 1986, il instaure la nécessité d'établir un document retraçant d'une part, "la nature des besoins sociaux et particulièrement ceux justifiant des interventions sous forme de création ou d'extension d'établissements ou de services" et

précisant d'autre part les "perspectives de développement ou de redéploiement de ces établissements de services…"[7]

- Le manque de prise en compte des droits des usagers.

Comme le dit Mme Gillot Secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action Sociale lors de la présentation du colloque en février 2000 sur la réforme de la loi de 1975 :

"Certaines carences du texte ne sont plus acceptables : il en est ainsi du droit des usagers."

- De grandes insuffisances rencontrées telles que :
  - des besoins sociaux et médico-sociaux mal définis,
  - des disparités importantes sur le territoire en matière d'offre en établissements et services
  - des frontières trop étanches entre les législations sanitaires et sociales (personnes âgées, malades mentaux stabilisés …)
- Une trop grande diversité des tarifications (prix de journée, forfaitisation, dotation globale).
- Des règlements de maisons de retraite et des autres établissements encore trop empreints par les stigmates disciplinaires de l'assistance.
- Un manque d'évaluation de la pratique et de la vie en établissement.

### 1.3.3 Les aménagements effectués entre la loi de 1975 et celle de 2002

- La réforme de l'hospitalisation publique et privée

Suite à l'ordonnance du 24 avril 1996, la partition du sanitaire et du social, principe fondateur de la loi hospitalière de 1970 et de la loi sociale de 1975, disparaît totalement.

- La loi d'orientation relative à la lutte contre les exclusions et l'apparition de la PSD (Prestation Spécifique Dépendance) en 1997
- L'arrêté du 26 avril 1999,

Il fixe le nouveau cahier des charges applicable aux EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes dépendantes) avec la répartition des enveloppes budgétaires pour les dépenses d'assurance maladie à travers tous les acteurs : secteur hospitalier, médecine de ville…

- la loi du 20 juillet 2001,

Instaure l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie en remplaçement de la PSD. Elle est mise en place le 1er janvier 2002. Elle permet aux personnes âgées en perte d'autonomie de recourir à toutes les aides nécessaires pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne.

[7] J.F. Bauduret, M. Jaeger, Rénover l'action sociale et médico-sociale, Dunod, Paris, 2002, p.35.

## *1.4 LA LOI N° 2002-2 DU 2 JANVIER 2002 : VERS UNE RECONNAISSANCE DU DROIT DES USAGERS*

### 1.4.1 L'élaboration de la loi

En 1995 et suite à un rapport de l'inspection des affaires sociales, il est confirmé que les manques de la loi de 1975 justifient une réforme. En octobre 1996, le ministre du travail et des affaires sociales, J. Barrot lance donc officiellement sa mise en chantier.

Il s'en dégage quatre orientations fondamentales:

- "Mieux affirmer la place des usagers et de leurs familles" et notamment à l'aide d'un Projet d'établissement, d'un règlement intérieur et d'un contrat de séjour.
- "Mieux définir le champ d'application de la loi", par une diversification des modes d'accueil, la constitution des réseaux sociaux et médico-sociaux coordonnés et un régime expérimental pour les structures particulièrement innovantes".
- "Mieux organiser et coordonner les différents acteurs du domaine médico-social et social"
- "Mieux concevoir la régulation du dispositif social et médico-social" avec entre autre, le rapprochement du régime des autorisations avec celui du champ hospitalier, à la mise en place d'une évaluation interne et externe des pratiques, la rénovation du statut des établissements publics…[8]

Le processus de ce travail est interrompu suite à la dissolution de l'Assemblée Nationale.

Mais en février 2000, sous le gouvernement de Lionel Jospin et de son secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action Sociale, Dominique Gillot le dossier ressortira. La première lecture du projet de loi est effectuée le 31 janvier 2000, le vote définitif aura lieu en décembre 2001. La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 est promulguée au journal officiel du 3 janvier 2002 après 7 ans de réflexion.

Les décrets d'application sont sortis de manière échelonnée :

- En mars 2004, celui relatif aux conseils de la vie sociale et autres formes de participation pour affirmer les droits des usagers
- En novembre 2004, celui relatif au contrat de séjour.les fondements de la loi

[8] J.F. Bauduret, M. Jaeger, Rénover l'action sociale et médico-sociale, Dunod, Paris, 2002, p.51

### 1.4.2 Les fondements

Ils sont présentés sous la forme d'une déclaration solennelle qui donne "un sens générique" à l'action sociale et médico-sociale[9]. Celle ci doit évoluer dans un cadre interministériel[10].
Quatre objectifs sont définis :

- **L'autonomie et la protection des personnes par l'affirmation et la promotion des droits des bénéficiaires et de leur entourage.**
- **La cohésion sociale.**
- **L'exercice de la citoyenneté.**
- **La prévention des exclusions et la correction de ses effets**

L'action sociale et médico-sociale devra se soumettre à une évaluation continue des besoins et des attentes de tous les groupes sociaux et en particulier des personnes les plus fragiles telles que : les personnes âgées, les handicapés, les personnes et familles en situation de précarité ou de pauvreté.
La loi détermine la nomenclature des établissements et des services sociaux et médico-sociaux : Etat, collectivités territoriales, organismes de la sécurité sociale, associations, les institutions sociales et médico-sociales. La loi reconnaît aussi les lieux de vie et d'accueil de petite taille telles les accueils familiaux.
Selon Mme V. BAUDET-CAILLE[11], deux principes sont posés afin de guider l'action sociale et médico-sociale. Ce sont :

- **Le respect de l'égale dignité**
- **Une réponse adaptée aux besoins**

### 1.4.3 Les missions

Les missions sont qualifiées "d'intérêt général et d'utilité sociale" et non de service public étant donné que les établissements publics ne représentent qu'un tiers de tous les secteurs confondus. Elles sont centrées plus particulièrement sur l'accompagnement et l'assistance. Celles retenues ici sont celles qui intéressent le secteur gérontologique :

- L'évaluation et la prévention des risques sociaux et médico-sociaux, l'information, la médiation, la réparation.
- La protection administrative ou judiciaire.

[9] Op. Cit, p. 73
[10] Les principaux ministères concernés sont ceux de la Solidarité, du Travail, de la Santé, de la Justice, de l'Education Nationale, de la Jeunesse et de la Culture.
[11] BAUDET-CAILLE, V., La Loi rénovant l'action sociale et mécico-sociale 2ème partie, ASH-octobre 2004

- Les actions médicales, thérapeutiques, pédagogiques adaptées aux besoins de la personne, à son niveau de développement, à ses potentialités, à l'évolution de son état et à son âge.
- Les actions d'assistance dans les divers actes de la vie, de soutien, de soin et d'accompagnement, y compris à titre palliatif.
- Une charte nationale est établie en collaboration avec les secteurs sociaux et médico-sociaux pour faire émerger des valeurs et des principes déontologiques communs afin de prévenir "certaines dérives préoccupantes notamment en matière de maltraitance"[12].

### 1.4.4 La promotion des droits et libertés individuelles

La promotion du droit et des libertés des personnes occupe une place décisive dans la loi 2002-2. La qualité du rapport aux usagers devient le pivot de l'évaluation des établissements et des services. Sept catégories de droit ont été fixées dans la ligne réglementaire définie.

- Le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité, de la sécurité de l'usager
- Le libre choix de l'individu vis à vis des prestations adaptées qui lui sont offertes, soit dans le cadre d'un établissement, d'un service, soit à domicile.
- Une prise en charge et un accompagnement individualisé favorisant l'autonomie, et l'insertion adaptée à l'âge et aux besoins respectant le consentement éclairé de la personne âgée si celle ci est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement du représentant légal doit être sollicité
- La confidentialité des informations concernant la personne âgée
- L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge et en particulier pour les personnes âgées, à l'accès au dossier médical
- Une information sur les droits fondamentaux et les protections particulières légales dont la personne bénéficie
- La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne.

A ces droits et libertés cités précédemment s'ajoute le droit à une vie familiale pour les personnes accueillies dans les établissements et services. Les établissements doivent établir en collaboration avec les familles un projet pour la personne accueillie, d'en assurer le suivi ou le faire évoluer fonction de ses besoins.

[12] J.O.Sén.,n°66 du 1-11-01, p.4548.

### 1.4.5 Les modalités d'exercice des droits des usagers

Non seulement la loi du 2 janvier 2002 a fixé les droits et libertés des usagers mais aussi les outils avec lesquels ils doivent être exercés et favorisés :

- Le livret d'accueil,

Celui-ci est remis dès l'entrée en établissement à la personne accueillie ou à son représentant légal. Il est fait pour présenter la structure afin que la personne admise puisse disposer d'informations sur le règlement de fonctionnement de l'établissement, des éléments d'information concernant l'établissement, des éléments d'information concernant les personnes prises en charge, … ainsi que la Charte des Droits et Libertés adoptée afin de "prévenir certaines dérives préoccupantes notamment en matière de maltraitance"[13].

- La Charte des Droits et Libertés

Celle ci porte sur des principes éthiques et déontologiques. Elle est remise obligatoirement avec le livret d'accueil et vise à garantir les droits et libertés des personnes accueillies.

Elle a trait aux :

- modes d'intervention et de fonctionnement
- pratiques de l'action sociale et médico-sociale
- garanties de bon fonctionnement statutaire que les acteurs sont invités à respecter par un engagement écrit

- Le règlement de fonctionnement

Celui ci existe depuis la loi du 24 janvier 1997 dans les établissements accueillant des personnes âgées sous le nom de règlement intérieur. Celui-ci est obligatoire pour tous les établissements, services, lieux de vie et d'accueil. Il est remis au résidant ou à son représentant légal en annexe du livret d'accueil, il est également affiché dans les locaux de l'établissement.

Ce règlement est arrêté après consultation des instances représentatives du personnel de l'établissement et du conseil de vie sociale. Les usagers sont donc associés à son élaboration. Il est remis en question par la suite au minimum tous les 5 ans.

Le règlement de fonctionnement doit indiquer les modalités d'exercice des droits énoncés au code de l'action sociale et des familles. Il définit les règles essentielles de la vie en collectivité tout en respectant les dispositions de la Charte des Droits et Libertés et rappelle les obligations des personnes accueillies pour permettre la réalisation des prestations qui leur sont nécessaires.

[13] J.O. Sén. [CR], n°66 du 1-11-01, p.4548

- Le contrat de séjour

Ce document est élaboré entre l'établissement et le résidant ou son représentant légal.

Ce contrat définit les objectifs et la nature de la prise en charge dans le souci de pratiques éthiques et déontologiques. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel.

- Le recours à une personne qualifiée

Toutes les personnes prises en charge par un établissement, un service… peuvent faire appel à une personne qualifiée afin de l'aider à faire respecter ses droits. Cette personne qualifiée peut être choisie sur une liste établie par le Préfet et le Président du Conseil Général.

- Le Conseil de Vie Sociale et autres formes de participation

Ce conseil ou autres formes de participation, sont institués dans l'établissement afin d'associer les usagers au fonctionnement de l'établissement ou du service. Le conseil de vie sociale a pour vocation à se substituer au conseil d'établissement qui était obligatoire dans les établissements depuis le 31 décembre 1991 mais demeurait beaucoup trop formel.

- Le projet d'établissement

Il est établi pour une durée maximale de 5 ans par le directeur de l'établissement ou du service après consultation du CVS ou le cas échéant après la mise en œuvre d'autres formes de participation.

Ce projet donne le sens aux actions. Il définit les objectifs de l'établissement et les modalités d'organisation.

## 2 L'EVOLUTION DES STRUCTURES D'HEBERGEMENT

L'évolution des politiques sociales n'a induit que très lentement une évolution dans les structures d'accueil pour personnes âgées.

Cette évolution est née tout d'abord de la prise de conscience du droit des usagers, puis de l'augmentation du nombre des personnes âgées en état de dépendance et de leur entrée de plus en plus tardive dans les établissements à partir des années 1980 et enfin de la lente acceptation du concept d'évaluation. Celui-ci est apparu avant tout dans le champ médical pour la vérification de l'efficacité des traitements puis dans la rationalisation des choix budgétaires de politiques publiques et enfin pour le contrôle de la qualité d'un service rendu. Elle a tout d'abord été envisagée avec suspicion par le personnel, puis a fini par rencontrer un réel intérêt, car les missions demandées devenaient plus claires et des moyens d'actions étaient mis en avant pour les réaliser.

### *2.1 LES CHANGEMENTS DE SOCIETE ENTRAINENT UNE MODIFICATION DES LIEUX D'ACCUEIL*

A la fin du Moyen Age, les vieux étaient peu nombreux. Les pestes et les famines éliminaient les populations jeunes et âgées. Les quelques vieux encore en vie étaient pris en charge par la solidarité familiale ou par l'Eglise.
En 1656, Louis XIV créé l'Hôpital Général et y fait enfermer les vieillards pauvres, en même temps que les enfants trouvés et les prostituées.
Il y a encore très peu d'années, la majorité de la population vivait à la campagne. Le paysan ou l'artisan travaillait jusqu'à épuisement. Le vieux étant détenteur du patrimoine qui faisait vivre la famille, la solidarité restait familiale.
A la révolution industrielle, les vieux n'appartenant pas à la société paysanne ou artisanale et n'ayant aucun bien pour subsister étaient accueillis dans les hospices et asiles de vieux où ils trouvaient le gîte et le couvert. Les vieux vivaient en salle commune et un régime carcéral avec interdits et brimades régissaient ces lieux. Ces hospices ressemblaient plus à des prisons qu'à des lieux de vie. C'étaient des lieux d'abandon et d'exclusion, marqués par le manque de confort et d'hygiène et d'une promiscuité des corps.
Ces hospices ressemblaient à des mouroirs.

Cette réalité était très sinistre mais cependant, possédait des avantages :

- une place était reconnue à la vieillesse et à la mort,
- la promiscuité permettait d'éviter la solitude,
- Le partage des tâches entretenaît un sentiment d'utilité.

Depuis la prise de conscience des pouvoirs publics sur la place des personnes âgées, la remise du rapport Laroque en 1962 et la loi de 1970 sur la réforme hospitalière, 4 étapes ont été franchies par les établissements :

- L'humanisation,

Les vieux bâtiments ont été restructurés ou rasés, une réflexion sur l'aménagement de l'espace s'est développée afin de créer une vie sociale et privée, les chambres individuelles ont fait leur apparition afin que la personne puisse conserver son identité

- L'animation

D'occupationnelle, elle a pour but aujourd'hui de permettre à la personne âgée de conserver son indépendance et d'être en lien avec le monde.

- La médicalisation

Afin de répondre aux raisons qui amenaient les personnes âgées dans ces établissements : dépendance, maladie… les établissements embauchent des infirmières, aides soignantes, coordonnées par des gériatres.

- La participation

La reconnaissance de la personne âgée comme personne à part entière, la reconnaissance de sa famille nécessite de lui demander leur avis, de lui donner la parole. Cette participation et cette reconnaissance doivent lui permettre de trouver un sens à la vie dans l'institution.

L'aménagement des établissements poursuit son évolution, en tentant de répondre à la prise de conscience de la place du vieux dans la société, à l'augmentation rapide du nombre des personnes âgées dans notre société, à la dépendance de plus en plus forte des personnes, à des demandes de plus en plus exigeantes dues à la participation financière des résidants eux-mêmes et de leur famille.

Avant la loi de 1997 sur la PSD[14], la tarification de ces établissements se basait sur un système binaire où intervenait l'Etat par l'intermédiaire de la Sécurité Sociale pour les soins médicaux de la personne âgée, et le résidant ou sa famille pour l'hébergement. Mais cela était sans la prise en compte de l'état de la personne accueillie. A partir des années 1980, les retraités entrent en maison de retraite de plus en plus vieux et de moins en moins valides. La tarification devait tenir compte alors de cette évolution. La notion de dépendance devait être prise en compte dans le coût de la prise en charge, une réforme sur la tarification devait se faire. Elle se mettra en place à la signature de la convention tripartite.

## *2.2 LA CONVENTION TRIPARTITE, UNE GARANTIE DE MEILLEURE CONDITION DE VIE ?*

### 2.2.1 Les partenaires de la convention

Ils sont au nombre de trois :

- Le représentant légal de l'établissement pour l'hébergement
- Le président du conseil général pour la dépendance
- L'autorité tarifaire compétente pour l'Assurance Maladie (le préfet pour les établissements hébergeant des personnes âgées et le directeur de l'ARH (Agence Régionale Hospitalière) pour les Unités de Soins de Longue Durée (USLD).

[14] Prestation Spécifique Dépendance

### 2.2.2 Les principes fondateurs de la convention

- Transparence des coûts et des prises en charge
- Renforcement des moyens médicaux
- Solidarité envers les personnes âgées grâce à la PSD puis à l'APA (allocation personnalisée à l'autonomie)
- Démarche qualité dans les établissements
- Partenariats à travers les conventions tripartites

### 2.2.3 Les enjeux

Cette modification de la tarification permet de garantir à toute personne âgée dépendante accueillie en établissement les meilleures conditions de vie, d'accompagnement et de soins.

- En permettant le lien entre le niveau de dépendance et de perte d'autonomie des personnes âgées prises en charge et le niveau de tarification de l'établissement, indépendamment de la nature juridique de l'établissement.
- En clarifiant les responsabilités des financeurs : les résidants et leurs familles, les conseils généraux, l'assurance maladie.

### 2.2.4 Les établissements concernés

Cette réforme s'applique à tous les établissements autorisés à héberger des personnes âgées dépendantes de 60 ans et plus, et ce, quel que soit leur statut juridique ou leur appellation. Les établissements doivent signer une convention pluriannuelle tripartite d'une durée de 5 ans et appliquer les nouvelles règles tarifaires imposées par cette réforme.

Un régime dérogatoire est mis en place pour les établissements de petite taille (25 places) et les établissements accueillant peu de personnes âgées dépendantes.

Cependant, tous doivent répondre aux critères de fonctionnement et de qualité définis dans le cahier des charges imposé par la convention.

Ces établissements sont regroupés sous un terme commun : EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Ce terme concerne[15] :

- Le Logement-Foyer, formule intermédiaire entre domicile et maison de retraite
- Le domicile collectif
- L' unité psycho-gériatrique, établissement accueillant un petit groupe de personnes valides physiquement mais souffrant de troubles du comportement

[15] UDIAGE, guide des établissements d'accueil pour personnes âgée de l'Isère, p. 3

- L'unité de soin de longue durée, destinée à l'hébergement des personnes âgées qui nécessitent une surveillance constante et des traitements médicaux d'entretien.

C'est de cette catégorie d'établissement EHPAD dont nous parlerons dans la 2ème partie de ce document

#### 2.2.5 La tarification qui suppose un outil d'évaluation

Cette convention répartit les dépenses et recettes de l'établissement dans trois sections tarifaires qui reflètent, désormais les trois composantes de la prise en charge :

- L'hébergement
- La dépendance
- Les soins

La tarification des établissements s'effectue désormais en fonction de l'état de dépendance des personnes âgées et non plus du statut juridique de l'établissement d'accueil (maison de retraite, USLD, unité psychogériatrique)[16]

La dépendance n'étant pas la même pour chaque résidant, elle ne demande donc pas la même prise en charge. Il faut donc tenir compte de l'état différent de chacun des usagers. Il convenait donc d'adopter un mécanisme clair où l'usager et l'établissement puissent se retrouver facilement.

La grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressource) a été adoptée pour déterminer le degré de perte d'autonomie en six niveaux. La tarification de la dépendance et sa prise en charge dépendent dorénavant du niveau de dépendance dans lequel est située la personne à l'intérieur de cette grille.

### *2.3 LES OBLIGATIONS DE LA CONVENTION, UNE GARANTIE DE LA QUALITE ?*

Pour obtenir cet accord de convention, et ainsi accueillir des personnes âgées, il est nécessaire de répondre à certaines obligations. Selon le guide méthodologique de la négociation des conventions tripartites, EHPAD, de l'UNIOPSS[17], les évaluations peuvent se décliner en deux points :

#### 2.3.1 L'évaluation initiale des établissements

Un bilan initial doit être fait afin de dégager leurs points faibles et leurs points forts et établir ensuite des améliorations en matière de qualité qu'ils considèrent comme prioritaire pour leur projet de convention. Un outil a été élaboré puis enrichi par tous les signataires de cette

[16] Op. p.3
[17] UNIOPSS, Union Nationale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux

convention (services de l'Etat, conseils généraux, assurance maladie, responsables professionnels tant privés que publics…) celui-ci s'appelle Angélique. Il permet l'auto évaluation[18].

### 2.3.2 Le respect du cahier des charges[19]

L'autorisation de continuer à accueillir des personnes âgées dépendantes est subordonnée au respect du cahier des charges fixé par arrêté ministériel du 26 avril 1999. Ce cahier des charges a pour objectif de :

- Définir les conditions de fonctionnement de l'établissement tant au plan financier qu'à celui de la prise en charge des personnes et des soins qui leur sont prodigués tout en portant une attention soutenue au niveau de formation du personnel d'accueil
- Préciser les objectifs assignés aux prestations assurées par l'établissement et les modalités de leur évaluation.

Ce texte de loi ne se veut pas directif mais cependant impose des recommandations pour atteindre les objectifs. Ces recommandations sont relatives à :

- La garantie de la qualité des prises en charge des personnes âgées dépendantes.

  Il est spécifié qu'il est impératif que les partenaires s'engagent dans une démarche d'assurance qualité garantissant aux personnes résidant en établissement les meilleures conditions de vie, d'accompagnement et de soins

  - par la qualité de vie en établissement
  - par la recherche de la qualité des relations avec les familles et les amis des résidants, selon les souhaits de ces derniers
  - Par la garantie de la qualité des personnels exerçant dans l'établissement. Il convient pour cela de prodiguer des soins et des aides de qualité tout en assurant au personnel une meilleure satisfaction dans sa pratique quotidienne
  - en inscrivant l'établissement dans un réseau gérontologique comportant des soins coordonnés

[18] Améliorer la qualité en EHPAD, outil d'auto évaluation, Angélique, p.1
[19] voir annexe n°

- Le maintien des objectifs d'évolution de l'établissement en adaptant ses moyens et son financement lui permettant d'atteindre les objectifs cités précédemment. Les éléments et documents à prendre en compte pour noter les perspectives d'évolution de l'organisation de l'établissement sont :
    - la définition du projet institutionnel
    - un tableau récapitulatif du plan pluriannuel d'évolution des effectifs sur 5 ans
    - la formalisation d'un plan de formation pluriannuel du personnel
    - l'élaboration du plan pluriannuel des investissements immobiliers et mobiliers
    - la description des modalités d'inscription de l'établissement dans un réseau gérontologique
    - la définition de la place de l'établissement au sein du schéma gérontologique
    - la définition des modalités de l'évaluation et du contrôle de la classification des résidants dans les six groupes iso-ressources (grille AGGIR)
    - la formalisation dans un document du plan de mise en œuvre de la clé de répartition
    - l'échéancier financier prévisionnel sur cinq ans, de la mise en œuvre de la convention
- L' évaluation du dispositif conventionnel.

Les modalités sont proposées par chaque institution dans un rapport formalisé prenant en compte ses spécificités.

Ce point étant commun à la réglementation des EHPAD et à l'application de la loi 2002, nécessite un développement que nous retrouvons ci-dessous.

### *2.4 L'EVALUATION*

Celle-ci répond à l'objectif d'amélioration de service rendu à l'usager.

#### 2.4.1 En rapport à la réglementation des EHPAD

Les EHPAD s'engagent dans une démarche d'évaluation qui porte sur l'ensemble des fonctions de l'institution. Celle-ci concourt à assurer la satisfaction des résidants et de leurs familles, ainsi que celle du personnel, en assurant aux usagers l'autonomie sociale, physique et psychique la plus importante possible. L'ensemble des personnels doit être partie prenante de celle-ci.

Il est nécessaire de préciser la méthodologie, les indicateurs, références et outils utilisés pour l'analyse de cette démarche. La périodicité de cette évaluation peut être annuelle ou liée à la date de renouvellement de la convention pluriannuelle. Elle demande d'être sur un rapport formalisé[20]. En voici quelques thèmes d'indicateurs : vie dans l'institution, l'état de santé des résidants, adaptations des moyens et des financements de l'établissement…

#### 2.4.2 En rapport à la loi 2002-2

L'obligation d'évaluation est inscrite à l'article L312-8 du code de l'action sociale et des familles.

Il existe deux types d'évaluation :

- L'évaluation interne ou auto-évaluation qui demande de procéder à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées. Elle est faite en rapport à certains référentiels validés. Ses résultats sont communiqués tous les cinq ans à l'autorité ayant délivré l'autorisation de création d'établissement ou de service.
- L'évaluation externe se fait par un organisme extérieur tous les 7 ans. Les résultats sont communiqués au moins 2 ans avant la date du renouvellement de l'autorisation d'exercer à l'autorité chargée de donner son accord pour celle-ci. Cette évaluation doit être faite selon un cahier des charges bien défini auprès d'un organisme validé par le ministère de l'action sociale. Le renouvellement de l'autorisation tous les quinze ans dépendra de cette évaluation.

Les établissements devront avoir satisfait à l'évaluation interne au 1er janvier 2007 et au 1er janvier 2009 pour l'évaluation externe.

[20] Arrêté du 29 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle

### *2.5 L'OBLIGATION DE PROJETS*

Imposés par les décrets de 1999 qui fixent le cahier des charges des EHPAD et renforcés par la loi de 2002-2, des projets sont à proposer au sein de l'établissement.

#### 2.5.1 Le projet d'établissement

Le projet d'établissement décline les missions et orientations des services et établissements selon les besoins locaux et l'environnement qui sont les leurs.

Le projet d'établissement doit avoir pour objectif principal la mise en application de ces principes éthiques définis dans ce qui est le pivot essentiel de ces lois : la prise en charge des personnes et des soins qui sont prodigués à ceux-ci.

Le projet institutionnel est la photographie de la politique et de la philosophie de l'établissement.

Il est défini par le directeur, les administrateurs de l'établissement et certains techniciens dont le gériatre, l'infirmière référente…..

Ils réfléchissent aux missions déterminées par la loi, puis, les adaptent aux besoins locaux, à l'identité des personnes qu'ils accueillent.

"Accueillir ? mais accueillir qui ?"

"Soigner ? mais soigner qui ?"

"Accompagner ? mais accompagner qui ?"

L'intérêt des dirigeants influence donc l'esprit et les valeurs de celui-ci.

Un pré-projet doit être fait en amont par le directeur. Il se nourrit du bilan initial obligatoire fait à la signature de la convention et de la réflexion des différents services.

La participation des résidants et de leur famille est essentielle, car le recentrage permanent sur les besoins des résidants est nécessaire.

D'une action simple d'hébergement des personnes dépendantes, l'on passe à une prise en charge globale qui répond à des besoins : hôteliers, médicaux, psychologiques et sociaux.

La prise de conscience d'un besoin de sens s'affirme en s'institutionnalisant.

Chaque projet d'établissement est différent d'une institution à l'autre. Il demande un travail de longue haleine. Une fois défini, il impulse des orientations que le projet de vie doit mettre en application.

Rappelons le, ce projet n'a qu'un but : l'humanisation.

L'humanisation c'est reconnaître que chaque homme tant qu'il est vivant, a une identité, qu'il est acteur, citoyen, avec des droits et des devoirs, qu'il est digne de respect et que sa parole doit être entendue.

Monsieur L. PLOTON dit même :" Préserver l'identité d'une personne c'est se mettre à son rythme, être attentif à ce qui est important pour elle"[21]. C'est respecter ses besoins fondamentaux qui sont biologiques, sociaux, psychiques et spirituels.

### 2.5.2 Le projet de vie

C'est la concrétisation des orientations du projet institutionnel,

- il définit les références éthiques et les fait mettre en action
- il prévoit les modalités d'expression des résidants et de participation des familles ou proches
- il met en œuvre la participation de l'établissement à la vie locale

Par ces recommandations, le cahier des charges des conventions tripartites élève
le projet de vie comme outil indispensable à l'information des résidants et de leur proches. Le projet de vie doit définir les objectifs de l'établissement et être une référence sur le fonctionnement, les obligations du résidant, les conditions d'accueil et de sa prise en charge. Il indique aussi les procédures de concertation mises en place pour recueillir les attentes des résidants.

Toutes ces informations sont de préférence présentées à l'accueil et à la remise de tous les documents que la loi 2002-2 impose désormais : le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement, le contrat de séjour.

La mise en avant du concept de qualité et de droit des usagers, ligne directrice de la loi 2002-2 sert de référence et de guide pour la mise en œuvre du projet de vie.

Il est cependant nécessaire d'aller au-delà de la loi. Pour construire un tel projet, il est essentiel de nouer des relations avec les personnes âgées et leurs proches afin que ce projet réponde avant tout à leurs aspirations. Cela nécessite du temps, car celles-ci sont différentes pour chacun. Le personnel devra être partie prenante de cette "enquête", et la direction devra leur faire comprendre l'enjeu et les méthodes à mettre en place.

Une fois les attentes des personnes âgées recueillies, il est tout aussi fondamental de réunir les attentes des professionnels et des bénévoles.

Le projet de vie devient le reflet de la cohésion de l'établissement

En ne traitant que les aspects humains, il opère de façon transversale dans tous les autres projets : projet de soin, projet d'animation et projet hôtelier.

[21] L. PLOTON, l'identité des grands vieillards, Jalmav, n°60, p. 14, Gières, 2000

### 2.5.3 Le projet de soin

Ce projet doit être envisagé comme une suite du projet de vie. Il est l'affaire de tous mais doit être coordonné par le médecin coordinateur. Le "prendre soin" doit être considéré tout autant que le soin.

Ce projet a pour objectif de permettre à la personne âgée de conserver son indépendance.

Le soin peut donc être décliné comme :

- De la prévention
- Du soin curatif pour intervenir sur des problèmes curables
- De l'adaptation pour trouver de la mobilité
- Des soins palliatifs
- De l'accompagnement des gestes et des actes de la vie quotidienne

### 2.5.4 Le projet d'animation

Il se concrétise lui aussi sur le projet de vie. De la fonction occupationnelle et "socioculturelle stimulante"[22] de jadis, l'animation aujourd'hui doit participer au bien être de l'individu en lui permettant :

- D'être stimulé sans jamais être obligé
- D'exprimer la joie, la tristesse, la négation
- De se projeter à court ou moyen terme
- De stimuler sa vie sociale
- De se faire entendre

### 2.5.5 Le projet hôtelier

Ce projet se base sur les normes à suivre des établissements de ce type en prenant en considération les attentes des résidants âgés, et les besoins fonctionnels du personnel.

Il intervient sur l'architecture, la couleur des murs, la présence d'un salon pour les familles …

*Tout comme pour le projet d'établissement, l'éthique et les valeurs de l'établissement sont déterminants pour mener à bien ces projets. Il ne suffit pas de suivre les textes de loi, il faut en faire émerger l'esprit, le faire vivre et le faire partager à tous les acteurs pour que chacun y participe.*

[22]AMYOT, J.J., MOLLIER A., Mettre en œuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées, Dunod, 2002

# 3 EVOLUTION DU DROIT DES USAGERS DANS LES ETABLISSEMENTS

Si la loi de 1975 avait pour but d'unifier et de coordonner les établissements qui accueillent des adultes fragilisés (telles que les personnes âgées), signifiant la reconnaissance du secteur médico-social, la loi 2002, a voulu s'efforcer à caractériser de grands principes de l'action sociale et médico-sociale qui "tend à promouvoir dans un cadre interministériel, l'autonomie, et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets"[23].

Il aura donc fallu attendre le 21ème siècle pour voir réapparaître un principe pourtant fondamental de notre constitution. Le principe de la liberté de parole, du respect de l'égale dignité de tous et de la citoyenneté de chacun.

## *3.1 LA DIFFICILE RECONNAISSANCE D'UN DROIT FONDAMENTAL*

Le droit des usagers est une notion qui se construit depuis peu de temps. Il puise ses racines dans les carences reconnues de la loi du 30 juin 1975.

La loi du 3 janvier 1985 ensuite aura pour mission d'apporter des règles en faveur des personnes âgées.

- Qu'existait-il avant 1985 ?

Les résidants étaient appelés pensionnaires.

Les règlements des établissements ont encore la marque disciplinaire des hospices d'antan.

Les documents constatant les droits et obligations des personnes âgées étaient au mieux affichés dans les parties communes.

Il n'était prévu aucune signature du pensionnaire pour signifier son accord.

Le règlement était imposé par le professionnel et son contenu pouvait être modifié sans prévenir la personne.

Les critères d'admission pouvaient permettre l'arbitraire et la discrimination. Parfois même une enquête de moralité était faite avant l'entrée.

Le résidant pouvait à tout moment se faire exclure de l'établissement pour "mauvais esprit" ou absence injustifiée.

La remise des biens de la personne : retraite, pensions, livret de caisse d'épargne, chéquiers… pouvait être exigée par l'établissement.

[23] article 2 de la loi du 2 janvier 2002

Les établissements ne portaient jamais le prix sur les documents, ce qui leur permettait de modifier unilatéralement le coût de la pension.

Les établissements avaient tellement d'exigences que "l'individu n'avait plus que des obligations et plus du tout de droits"[24].

A partir du décret du 28 novembre 1983, "un nouveau statut de l'usager du service public" est annoncé en précisant 3 principes:

- **égalité devant la loi**
- **réparation des erreurs sans attendre une procédure contentieuse**
- **importance des organismes consultatifs**

- **La loi du 3 janvier 1985** et le décret d'application du 17 octobre 1985,

abolissent les clauses abusives des établissements par le gouvernement de L. Fabius.

Cette loi vise à associer obligatoirement les usagers, les familles et le personnel au fonctionnement de l'établissement par la création du conseil d'établissement.

A partir de cette date, un contrat est remis à la personne âgée pour qu'elle en prenne connaissance et ensuite si acceptation, lui faire apposer sa signature.

- **En 1987,**

A l'initiative de la Fondation Nationale de Gérontologie et du Secrétariat d'Etat chargé de la Sécurité Sociale, une Charte des Droits et Libertés de la Personne Agée Dépendante est définie.

- **La circulaire du Premier Ministre du 23 février 1989,**

met en avant la nécessité de faire de l'usager un partenaire devant faire suggestion et proposition

- **La loi du 6 juillet 1990,**

rend le contrat de séjour obligatoire dans les établissements non habilités à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale accueillant des personnes âgées.

- **Le décret du 31 décembre1990,**

précise la composition et les conditions du conseil d'établissement afin d'encadrer les rapports entre personnes âgées et l'établissement.

- **Le 24 janvier 1997,**

le contrat de séjour est étendu à tous les établissements hébergeant des personnes âgées et apparaît la prestation spécifique de dépendance (PSD)

[24] Décret n°85-1114 du 17 octobre 1986, recommandation de la commission de clauses abusives

- **La loi du 29 juillet 1998,**

est relative à toutes les exclusions

- **L'arrêté du 26 avril 1999,**

met en application le cahier des charges visant à mettre en place le principe de qualité au sein des établissements accueillant des personnes âgées

- **En 1999,**

une nouvelle Charte des Droits et Libertés de la Personne Agée Dépendante est écrite à l'instigation de la Fondation Nationale de Gérontologie et du Secrétariat à la Santé et à l'Action Sociale. Dans ce nouveau document, on insiste sur la différence entre l'autonomie et la dépendance, la place d'acteur et de citoyen de l'individu, la reconnaissance de la présence nécessaire de la famille et du support à lui apporter…

- **La loi du 2 janvier 2002,**

rénove l'action sociale et médico-sociale et aborde pour la 1ère fois le droit des usagers en reconnaissant ceux-ci comme un citoyen qui a des droits et des libertés individuelles. En plus d'injonctions, cette loi fournit les outils nécessaires à son application.[25]

- **La loi du 4 mars et décret du 29 avril 2002,**

impose deux notions : le respect du droit à "avoir une vie familiale" et le droit d'accès au dossier médical.

- **Le décret du 25 mars 2004**

est relatif aux outils garantissant l'exercice effectif des droits des usagers.

### *3.2 PREMIERE TENTATIVE DE PARTICIPATION : LE CONSEIL D'ETABLISSEMENT*

Suite à des recommandations faites par la commission des clauses abusives, la loi 85-10 de janvier 1985, décrète :

"Dans tout établissement visé à l'article 3 de la présente loi, les usagers, les familles et les personnels sont obligatoirement associés au fonctionnement de l'établissement par la création, notamment d'un conseil d'établissement"[26]. Ce conseil a un rôle consultatif.

Mais le manque de contrainte de cette loi laisse la liberté au chef d'établissement, aux familles et aux personnels d'une libre organisation de l'expression qui ne pouvait pas être efficiente en rapport à l'expression des personnes âgées.

Les conseils d'établissement lorsqu'ils existaient n'ont fait que vivoter et peu à peu ont fini par disparaître par manque d'intérêt des résidants et aussi de leurs familles.

[25] voir chapitre 1-4 "la loi 2002-2" page 13 de ce document
[26] article 1 de la loi n°85-114 du 17 octobre 1986

Parfois même, et c'est le cas le plus fréquent, aucun conseil d'établissement n'était mis en place, celui-ci étant considéré comme inadapté à leur contexte.

### *3.3 DEUXIEME TENTATIVE DE PARTICIPATION : LE CONSEIL DE LA VIE SOCIALE (CVS)*

A la promulgation de la loi 2002-2 qui définissait les droits et libertés des personnes âgées, des conditions de mise en œuvre furent énoncées afin que ceux-ci soient garantis dans tous les établissements.

Afin d'associer les individus au fonctionnement de l'établissement ou du service, le décret n°2004-287 du 25 mars 2004 déclare qu'il doit être institué un conseil de vie sociale. Ce CVS devra se substituer au conseil d'établissement afin d'améliorer les modalités de participation beaucoup trop formelles des résidants et de leurs proches à la vie de l'établissement. D'un changement de dénomination et d'un changement de technique, le CVS changeait le sens de la représentation.

Le nombre des personnes âgées ou de leurs représentants légaux représentés est supérieur à la moitié des membres du conseil. Les familles et les personnels ont toujours leur place mais l'accent est mis sur le rôle essentiel de l'ensemble des usagers directement concernés.

Le CVS a un rôle consultatif obligatoire et en particulier sur l'élaboration ou la modification du règlement de fonctionnement et du projet de l'établissement ou de service.

Pour répondre à la critique des établissements qui mettaient en avant la difficulté de faire participer les personnes en grande difficulté, d'autres formes de participation peuvent être mises en place telle que l'organisation d'enquête de satisfaction.

La mise en place du CVS ou les autres formes de participation prévues par le décret doit être réalisée dans tous les établissements, services, lieu d'accueil et lieux de vie accueillant des personnes âgées au plus tard le 27 septembre 2004.

*Conclusion*

*Cette première partie tente de retranscrire l'évolution des politiques et des cadres juridiques qui amène aujourd'hui au thème du droit des usagers occupant une place centrale dans les discours des politiques et des lois votées au Parlement telle que celle du 2 janvier 2002.Cette loi est le fruit de réflexions, de travail, de concertation qui dura 7 ans mais qui débuta dès les premières modifications de la loi du 30 juin 1975. Elle fut votée à l'unanimité du parlement. Cet accord peut être expliqué sans doute par l'intérêt général qu'elle suscite. La notion de droit à la participation à la vie publique ou commune n'est cependant pas une idée nouvelle.*

*Elle fut promulguée pour la première fois en 1789, lors de la déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen. La création des EHPAD, nouveau statut des établissements accueillant des personnes âgées, impose la signature d'une convention dont l'Etat et le Conseil Général sont signataires. Ce nouveau rôle des Conseils généraux marque à cette période la mise en place de la notion de qualité par l'humanisation, le maintien de socialisation, l'intergénérationnel… La loi 2002-2 viendra confirmer légalement ce qui est préconiser par le cahier des charges des EHPAD du 26 avril 1999.*

# 2ème PARTIE : Le CVS, un outil pertinent pour la reconnaissance et la mise en œuvre des droits et de la citoyenneté des usagers ?

Après une prise de conscience et un changement de politique, la loi de 2002-2 place dorénavant les usagers au cœur de l'organisation, les outils pour en assurer le suivi, dont le Conseil de la Vie Sociale sont maintenant imposés par décret.

L'échec du conseil d'établissement et les questionnements des directeurs d'établissements peuvent nous interroger, tout comme l'exprime ouvertement l'association ALERTES.

Le CVS est il une réponse adaptée au droit ? Sera t-il un levier pour assurer le respect des droits des résidants ?

A partir de matériaux collectés lors de l'enquête commandée par l'association ALERTES ainsi que pendant mon remplacement effectué sur le terrain, nous allons vérifier notre hypothèse :

**Oui, le CVS est un outil nécessaire mais pas suffisant pour faire respecter les droits, la citoyenneté et la dignité des personnes âgées.**

## 1 PRESENTATION DE L'ENQUETE

Quelques mois après l'installation dans les EHPAD du CVS, prévue par le décret du 27 avril 2004, l'association ALERTES s'interrogeait sur l'application de la loi et sur l'efficacité de cet outil pour faire reconnaître la citoyenneté des résidants en établissement.

En effet, riche de l'enseignement de l'échec des "feu" conseils d'établissements, il se révélait indispensable pour l'association d'assurer un suivi sur l'application et sur l'efficacité de cette loi. Au mois de décembre 2004, une enquête a donc été commandée afin de répondre à deux questions :

- La nouvelle réglementation est-elle appliquée dans les établissements accueillant des personnes âgées ?
- Le CVS est-il un outil efficace pour faire reconnaître la citoyenneté des résidants dans les établissements accueillants des personnes âgées dépendantes ?

**Ce travail répondra rapidement à la première pour approfondir ensuite la seconde : Le CVS est-il un outil efficace pour faire reconnaître la citoyenneté des résidants**

## *1.1 L'ASSOCIATION ALERTES, COMMANDITAIRE DE L'ENQUETE*

Mais tout d'abord laissons l'association iséroise ALERTES se présenter :
"Devant les difficultés que rencontraient les personnes âgées, les familles, les professionnels et les gestionnaires d'établissements d'accueil pour personnes âgées pour se faire entendre, une coordination s'est mise en place pour exposer de manière commune les préoccupations du secteur gérontologique…" ALERTES est le fruit des actions de cette coordination.

### 1.1.1 Les objectifs poursuivis

"L'association a pour but la promotion et la défense du soutien à domicile et des établissements accueillant des personnes âgées".
"…Elle réunit les partenaires du secteur gérontologique : les personnes âgées, les familles, les professionnels, les gestionnaires, les porte-parole d'association ou de syndicats oeuvrant pour une meilleure qualité de vie des personnes vivant à domicile ou en établissements spécialisés.
ALERTES pointe les difficultés et les porte sur la place publique en étant une force de propositions".

### 1.1.2 Les actions déployées

Après trois ans d'action, "ALERTES est devenue un interlocuteur et un partenaire incontournable du secteur gérontologique". L'association a organisé ou participé à de nombreuses opérations :

- Manifestations, rassemblements, pétitions, délégations au Ministère, auprès du Préfet, du directeur Départemental des affaires Sanitaires et Sociales, des interventions diverses auprès d'élus.
- Etats généraux de la gérontologie en partenariat avec le conseil général,
- rapprochement avec le secteur du handicap
- le café des âges afin de développer l'inter génération
- participation aux travaux du schéma gérontologique

## *1.2 LE CONSEIL DE LA VIE SOCIALE*

### 1.2.1 La définition

Comme déjà indiqué dans le chapitre 3-3, le CVS a un rôle consultatif obligatoire et particulièrement sur l'élaboration ou la modification du règlement de fonctionnement et du projet de l'établissement ou de service. Cependant la loi rajoute dans l'article 1 : lorsque le

CVS n'est pas mis en place, il est institué un groupe d'expression ou toutes autres formes d'expressions qui seront de même obligatoirement consultés.

### 1.2.2 Les objectifs

Le CVS doit se substituer au conseil d'établissement afin de permettre l'exercice de la citoyenneté au sein des services ou des établissements.

### 1.2.3 La composition

Il comprend au moins :

- 2 représentants des usagers : l'organisme gestionnaire peut prévoir des modalités complémentaires d'association des familles des personnes accueillies au fonctionnement de l'établissement
- un représentant du personnel
- un représentant de l'organisme gestionnaire

### 1.2.4 Le fonctionnement

- Les membres sont élus à bulletin secret
- Le président et le vice-président sont issus du collège des usagers.
- Le secrétaire doit être aussi de ce même collège.
- Le représentant du personnel doit justifier d'une ancienneté d'au moins 6 mois au sein de l'établissement ou au sein de la profession dans le cas d'une création. Les agents nommés doivent être employés à temps complet.
- Les membres du conseil sont élus pour une durée de un an au moins et de trois ans au plus.
- Dès la première réunion, le conseil établit son règlement intérieur.
- Le secrétaire peut être assisté par l'administration de l'établissement. Il établit un relevé des conclusions pour chaque séance, signé ensuite par le président. Avant la tenue de la séance suivante, ce relevé est présenté pour l'adoption en vue de la transmission de l'instance compétente de l'organisme gestionnaire.
- Le directeur ou son représentant siège avec voix consultative.
- Les membres du conseil sont élus à bulletin secret pour une durée comprise entre 1 et 3 ans.
- L'ordre du jour est fixé par le président et doit être communiqué au moins huit jours avant la tenue du conseil.

- Les avis émis ne sont valables que si le nombre des représentants légaux présents est supérieur à la moitié des membres.
- Toute personne peut participer à ces réunions à titre consultatif en fonction de l'ordre du jour.
- La convocation est faite par le président au minimum 3 fois dans l'année. Le conseil peut se réunir de plein droit à la demande, selon le cas, de deux tiers de ses membres ou de la personne gestionnaire.

#### 1.2.5 Les missions

Le CVS donne son avis et peut faire des propositions sur le fonctionnement de l'établissement ou du service et particulièrement sur :

- L'organisation intérieure des locaux et la vie quotidienne
- Les activités
- L'animation socioculturelle et les services thérapeutiques
- Les projets de travaux et d'équipements
- La nature et les prix des services rendus
- L'affectation des locaux collectifs
- L'entretien des locaux
- Le relogement prévu en cas de travaux et de fermeture
- L'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants
- Les modifications substantielles aux conditions de prise en charge

### *1.3 LA METHODOLOGIE D'ENQUETE*

Au 31 janvier 2005, dans le département de l'Isère, 149 établissements accueillent des personnes âgées sur des territoires très variés. Pour répondre à la question D'ALERTES et pour mieux comprendre les enjeux de la mise en place des CVS, leur fonctionnement et prendre en compte la spécificité de chacun, la méthode choisie a privilégié une enquête d'approche qualitative auprès de 19 établissements sélectionnés en fonction de :

- Leur statut : foyer logement (FL), Unité de soins de Longue Durée (USLD), Maison de retraite (MR), Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) en cours de conventionnement ou ayant déjà passé convention

- Leur GMP[27] au moment de l'enquête
- La zone géographique dans laquelle ils sont implantés : rurale (R), montagne ou plaine, urbaine (U) et périurbaine (PU).
- Leur mode de gestion : privée associative à but non lucratif, privée à but lucratif, territoriale, hospitalière, mutualiste, congréganiste et fondation.

Cet échantillon a été choisi en concertation avec mon directeur de stage M. Giard président de l'association. J'ai ensuite effectué une phase de pré-enquête auprès de 2 établissements pour, ultérieurement, élaborer une grille de questions[28]. Entre le 15 décembre 2004 et le 31 janvier 2005, j'ai rencontré différents acteurs pour un questionnaire ouvert sur la base d'interview. Les acteurs sollicités étaient :

- 2 résidants
- 3 associations de familles
- 2 familles hors association
- 3 représentants des professionnels soignants
- 2 présidents d'établissements associatifs
- 19 responsables d'établissement

Ce recueil s'est enrichi d'un temps d'observation lors de deux réunions de CVS, de deux préparations à leur mise en place avec les résidants de ses 19 établissements.

[27] GMP. L'évaluation de la dépendance des personnes âgées est réalisées à partir d'une grille de cotation (grille AGGIR). Le GMP représente la moyenne pondérée de tous ces chiffres, ce qui illustre les dépendances aux quelles l'établissement doit faire face et les moyens qu'il doit mettre en œuvre.
[28] voir annexe page 61

## 2 RESULTAT DE L'ENQUETE

Tous les entretiens ont été acceptés sans aucune réticence dans les 19 établissements, cependant il est constaté que la plupart des directeurs manifestent un sentiment de grande solitude.

### *2.1 TABLEAU REPRESENTANT LES ETABLISSEMENTS RENCONTRES DANS LE CADRE DE L'ETUDE AU 31 JANVIER 2005*[29]

| | type de gestion | statuts | nombre de résidants | GMP | zone | CE | CVS | assoc famille |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | territoriale | foyer logement | 81 | 209 | U | CE | CVS | - |
| 2 | territoriale | foyer logement | 73 | 140 | PU | CE | CVS en cours | - |
| 3 | territoriale | EHPAD | 30 | 700 | U | Et récent | CVS | oui |
| 4 | territoriale | EHPAD | 30 | 640 | R | CE | CVS | - |
| 5 | hospitalière | EHPAD | 86 | 670 | R | CE | CVS | - |
| 6 | hospitalière | USLD EHPAD | 214 | 675 | R | CE | CVS en cours | - |
| 7 | hospitalière | EHPAD en cours Maison de Retraite et LS | 168 | 840 | U | 0 | 0 | oui |
| 8 | hospitalière | EHPAD en cours Maison de retraite et LS | 147 | LS 864 MR 550 | R | 0 | 0 | oui |
| 9 | hospitalière | EHPAD en cours | 80 | 612 | R | CE | CVS en cours | - |
| 10 | congréganiste | maison de retraite EHPAD | 65 | 354 | U | Et récent | CVS en cours | - |
| 11 | mutualiste | EHPAD | 92 | 654 | PU | CE | 0 | oui |
| 12 | mutualiste | USLD EHPAD | 82 | 921 | U | CE | CVS | - |
| 13 | fondation | EHPAD en cours | 82 | 654 | R | CE | CVS en cours | - |
| 14 | privé but lucratif | EHPAD en cours | 93 | 830 | U | CE | CVS | - |
| 15 | privé but lucratif | EHPAD en cours | 65 | 700 | R | CE | 0 | - |
| 16 | privé but lucratif | EHPAD | 73 | 720 | PU | CE | CVS | - |
| 17 | A. privée but n lucratif | EHPAD | 62 | 820 | U | CE | CVS | - |
| 18 | A. privée but n lucratif | EHPAD | 62 | 796 | U | CE | CVS | - |
| 19 | A. privée but n lucratif | EHPAD | 83 | 733 | U | CE | CVS | oui |

NB : les noms des établissements ne sont pas cités afin de respecter un engagement réciproque de discrétion.

[29] voir liste des sigles en annexe page 60

### 2.1.1 Lecture du tableau :

Sur les 19 établissements visités 11 établissements ont signé la convention tripartite, 6 sont en cours d'accord, 2 sont considérés encore en Logements- Foyers car à la date de l'enquête, la signature de la convention tripartite n'était pas encore obligatoire pour exercer.

Parmi ces 19 établissements, 15 ont déjà ou sont en cours de mise en place d'un CVS.

Quatre établissements n'en ont pas :

- Dans l'un d'entre eux, établissement mutualiste, ce sont les résidants qui disent ne pas vouloir de cet engagement car ils estiment avoir suffisamment de lieux d'expression
- Dans deux autres, (établissements à gestion hospitalière) les responsables estiment que tout comme "feu" le Conseil d'Etablissement, le CVS ne concerne pas leur structure. : ils semblent ne pas se poser de question sur la qualité de vie dans l'établissement.
- Le dernier établissement, de gestion privée lucrative, et dont la direction a changé en 2002, sort d'une longue crise. A la prise de fonction du nouveau responsable, un Conseil d'Etablissement (CE) a été mis en place. Depuis, dans l'urgence, le passage du CE au CVS n'a pas été effectué. D'autres priorités semblent avoir été posées avant celles-ci.

Sur les 19 établissements, 5 ont une association de familles. Parmi ces 5 établissements 3 n'ont pas de CVS.

- les deux qui ne se posent aucune question sur la qualité de la vie des résidants (voir ci-dessus)
- Celui qui, à la demande des résidants, n'a pas de CVS (voir ci-dessus)

Sur les 19 établissements visités :

- 15 avaient auparavant un CE dont l'établissement mutualiste, qui aujourd'hui n'a pas de CVS,
- 4 n'en avaient pas : pour 2 d'entre eux il s'agit de nouveaux établissements, et pour les 2 autres l'absence de CE est due au refus des responsables (les mêmes qui ne veulent pas de Conseil de la Vie Sociale).

### *2.2 LA MISE EN PLACE ET LE DEROULEMENT D'UN CVS*

Tous les établissements suivent la loi, mais sa mise en œuvre est très diverse.

**Certains CVS se sont créés comme prolongement logique des CE (conseils d'établissement) là où ils existaient**. Dans 3 établissements, (territorial, gestion privée et associatif), le dernier CE servait de tremplin à la création du CVS, le CE est devenu de fait un CVS. Pour l'un d'entre eux le CE ne changeait pas de nom pour ne pas provoquer de confusion auprès des résidants et de leurs familles.

**Pour d'autres, la transformation du CE en CVS a été réalisée après affichage et courrier ou réunion** :

Une information a été réalisée auprès des résidants et des familles, avec des courriers, des annonces ou des affiches d'information. Les réunions proposées ont cependant souvent été "boudées" par les familles.

Pour un établissement, le fait de lui changer de nom a permis de faire revivre l'ancien CE

**Pour 3 établissements (territorial, congréganiste, associatif) la mise en place s'est faîte après des temps d'échanges et de réflexions** :

Lecture commune des textes, discussions lors de moments conviviaux…

**Pour les établissements récents,** un long travail d'information et de réflexion préalable a été nécessaire avant d'aboutir à la mise en place des CVS.

#### 2.2.1 La représentation du CVS dans tous les établissements

Elle respecte la proportion imposée par le texte de loi.

- Celle des résidants et des familles varie selon plusieurs facteurs :
    - Leur dépendance,
    - Le statut de l'établissement, en lien avec les capacités des résidants : dans les foyers logements, en général, les résidants assurent seuls leur représentation. Dans les autres établissements, les familles sont représentées.
- L'organisme gestionnaire est présent lorsqu'il s'agit d'établissement hospitalier, de gestion territoriale, privée à but non lucratif et mutualiste. Dans les établissements privés appartenant à un groupe privé ou une Fondation, en général, la direction fait office de représentant de l'organisme gestionnaire.
- Un membre du personnel participe au CVS comme le prévoit le texte de loi.
- Dans deux établissements territoriaux gérés par des municipalités il y a des interventions régulières d'un nombre important de personnes extérieures, créant ainsi auprès des familles un sentiment de minorité.

### 2.2.2 L’élection.

D'après les directeurs, les membres du conseil de la vie sociale ont tous été élus à bulletin secret. Dans certains établissements, l'élection des membres du bureau s’est faite de manière moins formelle (à mains levées) alors que dans d'autres, la réglementation a été suivie très strictement.

Chaque conseil de la vie sociale établit sa propre règle en ce qui concerne la présidence. Certains choisissent un résidant, d'autres une co-présidence de résidants ou résidant/famille ou bien encore des représentants de familles.

Contrairement à ce que prévoit l'article 6 du décret pour la mise en place du conseil de la vie sociale, certains établissements à gestion publique nomment à la présidence, des élus locaux.

### 2.2.3 Le fonctionnement.

- La durée de réunion est généralement de 1h30 à 2heures, mais parfois de 20 minutes, voire beaucoup plus en alliant temps formel du CVS et temps informel avec apéritif ou repas…
- Trois conseils par an, comme l'indique le texte de loi, sont prévus dans la plupart des établissements. 3 responsables disent vouloir en proposer plus.
- Les thèmes les plus débattus concernent l’explication des procédures, le prix de journée, la facturation, la vie quotidienne (et notamment les repas, les animations, l’organisation de la maison, le linge) et le budget.
- Le règlement de fonctionnement et le livret d'accueil sont en général soumis à l’approbation du Conseil avec éventuellement quelques modifications. Pour les établissements faisant partie d'un ensemble (Fondation, Groupe Privé…), ces deux documents sont réalisés directement par la maison mère.
- Pour la rédaction des comptes rendus des réunions du CVS, les notes sont prises soit par les représentants soit par l'établissement dont le secrétariat réalise également la frappe. Ce compte rendu est envoyé par courrier, accroché aux murs de l'établissement, imprimé dans le journal de la maison.

*Dans cette enquête, on ne voit pas de différence de participation selon le statut de l'établissement, sa zone géographique, son type de gestion. Seul le GMP (Gir Moyen Pondéré), c'est à dire la moyenne de dépendance auquel l'établissement doit faire face est un élément qui pèse sur la participation des résidants et des familles dans la mise en place du CVS.*

### *2.3 LES RESISTANCES ET DIFFICULTES DE LA MISE EN PLACE DU CVS*

Tous les établissements rencontrés suivent la loi, mais la mise en œuvre est très diverse.
Comme pour toute nouvelle règle à intégrer, les acteurs concernés sont dubitatifs sur l'intérêt de la nouvelle réglementation et de la possibilité de sa mise en œuvre.

#### 2.3.1 Les directions des établissements prises de doutes

A la lecture de la loi et de ses décrets, les responsables d'établissements questionnent la pertinence de cette nouvelle obligation.

- Pourquoi imposer le CVS alors que l'obligation du conseil d'établissement n'a jamais vraiment été appliquée ?
- Est-ce par l'obligation de la loi que l'on peut instaurer la libre expression du résidant ?
- La loi, si elle est suivie à la lettre, sera t-elle suivie dans son esprit ?
- Associer les résidants au fonctionnement de l'établissement est une belle idée mais comment faire participer ceux qui sont en fin de vie ou ceux qui sont physiquement ou psychiquement très diminués ?
- Pourquoi ce nouveau dispositif alors que le personnel des établissements a déjà tant à faire ?
- La rigueur de ces formalités ne va t-elle pas à l'encontre de ce qui existe déjà dans certains établissements ?

#### 2.3.2 Les freins à la mise en place

Il est à noter un certain nombre de difficultés pour la mise en application de la loi :

- Le manque de motivation des résidants et des familles :
    - L'existence d'autres modes de participation n'incite pas à la création d'une autre instance.
    - L'intérêt premier des résidants est leur confort et leur bien être.
    - Les personnes âgées préfèrent généralement les instances participatives aux instances représentatives, parce qu'il n'y a aucune contrainte pour elles dans les premières.
- Des craintes existent aussi :
    - La contrainte de la participation et la responsabilité inhérente à cet organe officiel fait peur.
    - Le soulagement pour les familles d'avoir trouvé un établissement, met la critique de côté.

- La peur d'un retour négatif sur le résidant après une prise de parole ou de position lors du CVS est très présente.

- La dépendance, les difficultés physiques ou psychiques, sont des freins conséquents.
- L'entrée non désirée en établissement de la personne âgée liée aux contraintes de l'entourage ou de l'environnement, peut faire barrage au désir de socialisation de l'individu.
- Le système de représentation peut être inquiétant : parler de ses propres problèmes est beaucoup plus facile, parler au nom des autres l'est moins. Le recueil d'informations et le retour d'informations vers les autres est problématique.
- La vocation du CVS et toutes ses procédures peuvent être incompréhensibles. Elles peuvent l'être aussi pour le personnel (qui ne comprend pas toujours le sens de cette nouvelle instance).
- La souffrance des familles, les deuils liés à sa propre vieillesse où à l'accompagnement d'un parent vieillissant sont difficilement compatibles avec un investissement dans la vie quotidienne de l'établissement. La culpabilité de ne pas assumer la vieillesse de son proche, de donner cette tâche à des professionnels, peut interdire la critique.
- Le personnel ne se sent pas toujours impliqué, le travail avec les familles "bénévoles" n'est pas toujours apprécié. Le personnel, absorbé par son travail, s'investit peu dans la vie collective.

## *2.4 LA PARTICIPATION DES USAGERS ET DES FAMILLES*

La plupart des responsables ainsi qu'un président d'association ont souligné l'importance pour eux que la parole des résidants et des familles :

- soit représentative de l'ensemble des résidants et des familles,
- contribue à participer à l'élaboration, à l'évolution de la vie dans l'établissement
- permette l'ouverture de débats sur la pertinence des actions, la qualité des relations, les modes d'interventions…

### 2.4.1 La reconnaissance de l'intérêt de la participation des résidants

Certains responsables d'établissements n'ont pas attendu la loi 2002-2 pour mettre en place des moments de participation des résidants et des familles sous d'autres formes. Ceux-ci existent toujours et rassemblent toujours autant de monde. Les personnes âgées préfèrent les rencontres informelles et participatives aux instances formelles et représentatives : la personne âgée ne se

sent concernée que par ce qui l'intéresse personnellement. Son rapport à la vie, à sa famille et aux autres résidants en dépend.

Voici quelques exemples de ce qui a été instauré dans les établissements pour favoriser **l'expression collective** :

- Une association ou un conseil des résidants
- Des lieux d'expression des résidants avec pour certain d'entre eux, la présence de membres du personnel et de la direction
- Des "commissions menus"
- Des "commissions animation"
- Des enquêtes et des fiches de satisfaction
- Des soirées à thème
- L'élaboration d'un journal ou de la "feuille du mois"
- L'élaboration de fêtes
- Des apéritifs, prétextes à la prise de parole

**L'expression individuelle**:

Celle ci est considérée dans certains établissements comme indispensable à la reconnaissance de la dignité de l'individu. Si celle-ci n'est pas entendue, le CVS ne pourra se dérouler dans de bonnes conditions. Cet engagement se fait en rapport aux valeurs définies par l'établissement et à la signature de l'accord de Convention tripartite lors de la définition des objectifs d'évolution de l'établissement.

Elle est recherchée par d'autres voies même si cela implique un investissement financier et temporel important :

- La présence d'Aide Médico Psychologique (AMP)
- La présence d'animatrice
- La présence d'un psychologue
- L'écoute par le personnel et par la direction de tous les instants
- Le recueil des paroles lors des pauses qui sont prises au milieu des résidants
- Le travail sur le projet de vie du résidant élaboré en concertation avec l'équipe de l'établissement, le résidant et ses proches
- Le bilan fait un mois après l'entrée de la personne, puis chaque année avec le résidant, le cadre infirmier, le directeur, la famille, le psychologue
- Le moment du soin de la personne ainsi que dans sa chambre

### 2.4.2 La reconnaissance de l'intérêt de la participation des familles

Cette reconnaissance semble traduire, pour les responsables, une évolution dans l'acceptation du rôle qu'elles ont à y jouer. Mais elle montre également la prise en compte des résidants comme membre d'un groupe familial, la compréhension que son existence, son équilibre peut reposer sur la présence de sa famille.

Pour 4 établissements accueillant des personnes âgées très dépendantes, la famille est considérée comme "partenaire".

Néanmoins, selon l'ensemble des directeurs, d'un président d'association gestionnaire et du personnel, la participation des familles n'est pas sans risque pour les résidants. Le souci de faciliter les difficultés d'élocution et de compréhension de leur proches, leur rapport au temps différent, peuvent entraîner les familles à prendre la parole à leur place, devenant ainsi un frein à leur liberté d'expression.

Certains établissements sont convaincus malgré tout, du rôle primordial des familles et tentent de les inciter à se regrouper en association. Pour un d'entre eux, il serait nécessaire que la famille cesse d'être uniquement consommatrice et financeur pour devenir artisan de la réponse à la construction de la vie dans l'établissement. Ce responsable aimerait partager la responsabilité de la réflexion.

Pour un autre, les associations de familles pourraient devenir un réel "contre-pouvoir" et participer à un changement de politique.

Dans les établissements visités lors de l'enquête, cinq d'entre eux ont une représentation des familles.

Pour deux d'entre elles l'objectif est de contribuer au soutien mutuel des familles, lutter contre le prix élevé de l'accueil en établissement.

Pour les trois autres le but est d'améliorer la qualité de la vie des résidants et de soutenir les actions des professionnels.

Deux travaillent en collaboration avec la direction de manière officieuse, une autre ressent trop d'agressivité de la part des gestionnaires pour faire de même, les deux restantes étant d'origine hospitalière font partie de fait du conseil d'administration en ayant voix consultative et non délibérative.

Le CVS peut être un lieu d'échange sur ce thème.

Le changement de nom du conseil d'établissement permet de faire renaître la participation des familles au sein des établissements.

### *2.5 LES OPPORTUNITES OFFERTES PAR LA MISE EN PLACE D'UN CVS*

Lorsque le CVS existe dans un établissement malgré les résistances et les freins à sa mise en place, il peut finalement être perçu comme une chance pour la vie en établissement.

#### 2.5.1 Pour les résidants

Les résidants d'EHPAD de GMP[30] supérieur à 500 ne comprennent pas en général l'intérêt de la présence de ce Conseil. De rares fois, certaines familles très au fait de l'importance de ce genre d'instance tâcheront néanmoins de les en convaincre.
Seuls, les résidants des Logements Foyers y trouvent un intérêt et y participent activement. Ces personnes plus indépendantes et dynamiques se sentent sans doute davantage chez elle et plus investies dans le quotidien.

#### 2.5.2 Pour les familles

En cas de participation des familles, le CVS a été :

- Un lieu de rencontre avec les autres familles
- Un lieu pour apprivoiser sa souffrance
- Un moyen pour faciliter le deuil, apprivoiser la séparation en étant présent auprès de son parent dans l'établissement
- Un moyen de s'impliquer dans l'accompagnement, sans être trop près de son conjoint ou de son parent (selon un responsable)
- Un moyen de faire exister la personne âgée, malgré ses handicaps en étant son porte-parole.

#### 2.5.3 Pour les établissements

Une fois la nécessité juridique de la mise en place du CVS effectuée, pour les directions rencontrées, cette obligation peut devenir :

- Un cadre juridique permanent en cas de changement de valeurs de la direction,
- Un lieu de veille pour un bon fonctionnement
- Un lieu de rencontre, de propositions et de critiques
- Un lieu de débat, de pondération, de dédramatisation, de pacification.
- Une dynamique de fonctionnement

[30] GMP : Gir Moyen Pondéré: L'évaluation de la dépendance des personnes âgées est réalisées à partir d'une grille de cotation (grille AGGIR). Le GMP représente la moyenne pondérée de tous ces chiffres, ce qui illustre les dépendances aux quelles l'établissement doit faire face et les moyens qu'il doit mettre en œuvre.

### 2.5.4 Pour le personnel

Après la peur d'être remis en cause, les professionnels comprennent que le CVS peut être un lieu de formalisation, de transparence, de collaboration, de mise à plat des problèmes et des recherches de solutions à apporter.

Dans certains établissements, la participation du personnel a été stimulée par les éléments suivants :

- Un travail sur la chartre des personnes accueillies
- Un rappel quotidien des valeurs de l'établissement
- Une formation à l'écoute
- Un travail pluridisciplinaire continuel suivi par la direction avec le gériatre et la psychologue, auprès des cadres infirmiers, soignants, personnels de cuisine et d'entretien, service administratif.

## *2.6 LES LIMITES ET LES PARADOXES D'UN CVS*

Au-delà des résistances et des opportunités repérées, l'on doit regarder en face les limites et les paradoxes suivants :

### 2.6.1 Les limites liées à l'histoire et aux besoins des résidants

- La culture des personnes vivant actuellement en établissement n'est pas toujours celle de la participation et de l'expression : les mentalités de leur époque ou de leur milieu étaient différentes. Ce point a été évoqué par un directeur en zone de montagne et repéré par la suite dans des interviews avec les proches des résidants et les résidants eux-mêmes.
- Le CVS permet une parole en lien avec la vie collective. La parole individuelle et intime n'est pas ou très peu prise en compte dans ces lieux alors qu'elle correspond à un besoin des résidants.

### 2.6.2 Les paradoxes sont multiples

- Le CVS est un outil qui doit appartenir aux résidants et à leur proches. Cependant si la direction n'y participait pas activement, le conseil resterait une boîte vide de tout contenu.
- La souffrance que traverse les résidants, le travail de deuil à accomplir pour eux comme pour leur famille, implique un repliement sur soi qui va à l'encontre de l'énergie nécessaire à l'investissement au sein du CVS de l'établissement.

- Souvent les familles participent en répondant à la demande expresse de la direction. Cette acceptation apparaît comme un gage de remerciement vis à vis de l'établissement qui accueille leurs parents. Ceci semble toutefois leur retirer tout esprit critique et en siégeant au CVS, ils ne font qu'acte de présence.
- Participer à la vie de la maison en usant des droits et des devoirs qui régissent la vie en collectivité amène à la question de la responsabilité :
    - Participer au CVS permet d'exister. Exister, c'est pouvoir choisir. Choisir, c'est être responsable. Mais pour exister, il faut pouvoir s'exprimer, ce qui peut être difficile pour les résidants…
    - Etre responsable, c'est être promu dans son autonomie, reconnu dans son rôle social. Mais la culture des établissements accueillant des personnes âgées dépendantes est davantage centrée sur la réponse à la dépendance physique du résidant que sur le développement de sa vie sociale et la promotion de son autonomie…
- L'expression de la personne n'est pas suffisante, il faut aussi qu'elle soit correctement entendue et reconnue afin qu'elle se sente en confiance pour la renouveler. En effet par peur et par crainte que les personnes âgées n'intentent à ce qui leur reste de vie, les familles qui ne reconnaissent plus leurs proches ont tendance, en toute innocence à ne pas prendre au sérieux l'expression de ceux-ci. Elles s'immisceront donc dans leur expression et finiront par la dérober.
- Les associations de familles qui ont pour but d'améliorer le quotidien des résidants, de représenter les familles auprès de la direction, de participer aux actions d'animation, de soutenir parfois l'action des décideurs…, pourraient agir dans le but de faire respecter la loi sur les CVS. Or sur les 19 établissements de l'échantillon, seuls deux établissements sur cinq, qui ont une association de famille, ont un Conseil de Vie Sociale.

## 3 ENSEIGNEMENT DE L'ENQUETE

Cette enquête est intervenue 4 mois après la mise en application du décret du 27 avril 2004. Ce délai a semblé très court pour les établissements qui n'ont pas eu le temps de finaliser vraiment ce Conseil et par conséquent d'avoir un recul signifiant. Les conclusions ne peuvent être définitives, cependant il est possible de dire que la réglementation est suivie même si sa mise en œuvre est très diversifiée.

Cette instance du point de vue des responsables n'est pas idéale. Mais tout le travail de préparation en amont peut présenter un intérêt certain, parce que la parole est plus libre
Le CVS, par ailleurs, peut devenir un prétexte à d'autres moments de rencontres, d'autres lieux de paroles, à la rencontre de tous les acteurs.
Aujourd'hui, ces mêmes responsables pensent que :

- Le Conseil de la Vie Sociale ne pourrait exister sans ces temps informels qui mettent en confiance et "délient les langues."
- Ces instants permettent également de ne pas rester uniquement dans le soin médical mais d'être aussi dans le "prendre soin" du résidant et dans la vie sociale.

### *3.1 DES QUESTIONS TOUT AUSSI NOMBREUSES QUE LES REPONSES*

Les textes sont questionnés. Ils peuvent se révéler inutiles sans l'implication forte des acteurs, insuffisants pour faire évoluer les mentalités :

- "La loi se veut généreuse et bien pensante mais sans la volonté des hommes, le Conseil de la Vie Sociale, peut rester une boîte vide de sens "[31].
- "Ceux qui font n'ont pas besoin de loi, ceux qui ne veulent pas la loi, n'en feront rien"[32]

Ce Conseil de la Vie Sociale peut permettre des remises en question, mais aussi, et peut-être plus fondamentalement pour les familles, une réapropriation de la question de la vieillesse de son parent ou ami tout en laissant les professionnels à leur métier. Il est une possibilité de redevenir acteur et non uniquement spectateur de la vieillesse de ses proches. Aussi, serait-il dommage de laisser échapper cette chance et de ne maintenir le Conseil que par simple obligation, en le laissant vide de sens.
Un point essentiel ressort de la lecture approfondie de cette loi, de la réflexion et de l'action mise en place par certains établissements : les familles, les référents des résidants et les résidants eux-mêmes doivent mieux comprendre le sens, l'intérêt et l'enjeu d'un tel outil. L'information, la discussion autour des textes, devraient être poursuivies pour que la participation soit plus forte et le débat productif.
Cependant, la question peut-être posée de savoir si le rôle de formation des familles et des usagers incombe uniquement au responsable des établissements ? La volonté et l'implication très forte de la direction et de l'institution apparaissent comme des conditions nécessaires et indispensables à la mise en place et au bon fonctionnement des CVS.

[31] phrase entendue lors de l'interview
[32] idem

D'après la loi, le responsable est présent au Conseil de la Vie Sociale, mais il ne dispose que d'une voix consultative. En réalité, son rôle est primordial. Il est le moteur, le cadre, l'écoute, le chef d'orchestre. Il soumet des thèmes, apporte la connaissance des dossiers, l'information, la régulation, le soutien logistique…
Les Conseils de la Vie Sociale pourront-ils se développer s'ils ne doivent leur existence qu'à l'implication d'une seule personne fusse-t-elle en position de direction ?

Mais d'où viennent ces limites et paradoxes qui empêchent l'efficacité de ce CVS? Tout semble pourtant installé réglementairement pour que les résidants exercent leur citoyenneté au sein de la structure. Tout semble fait pour que les résidants puissent participer à l'amélioration de la qualité du lieu d'hébergement en donnant des avis et émettant des propositions !!!
Une connaissance plus approfondie de la vieillesse et de ses répercutions semble être nécessaire.

### *3.2 PISTES DE REFLEXION ET RECOMMANDATIONS*

Le vieillissement est un processus normal de la vie humaine qui est soumise à l'évolution. Cette période peut être l'occasion de croissance de la personnalité mais peut être aussi une période difficile à vivre et à surmonter, en particulier du fait de l'augmentation des deuils à affronter : deuil de sa jeunesse, de son image, de sa santé, de sa mobilité, de son autonomie, de son rôle social et familial, des usages, du langage, deuil d'êtres chers, de son quartier, de son domicile….
Selon J.MONTOVANI[33], "le vieillissement amène à un nécessaire réaménagement de la vie avec toutes les modifications importantes du corps et de l'esprit".
Cela impose un travail psychique important et une force intérieure très puissante afin d'arriver à s'adapter et se reconstruire tout en sachant que le temps devant soi est compté. Le renoncement de ses modes de fonctionnement et la nécessité d'en créer d'autres est une grande épreuve et entraîne bien souvent une crise.
Selon M. Myslinski[34], cette crise entraîne un questionnement sur soi même, sur sa vie, sur son sens. C'est une période qui peut être de grande souffrance.
Elle peut amener à un désinvestissement de sa propre vie.

[33] J. MONTOVANI, *les vieux dans les villes et face aux Politiques Publiques, dans Retraite et citoyenneté, actualité d'une question paradoxale*, sous la direction de GUCHER,C., Centre Pluridisciplinaire de gérontologie (CPDG) – Université Pierre Mendés France. Grenoble, 2001.

[34] MYSLINSKI, M., Psychologue, Docteur en Psychologie Clinique, Maître de conférence au Laboratoire de Psychologie Clinique, UFR, SHS, Université Pierre Mendés France, Grenoble 2, intervenant en licence professionnelle de gérontologie.

La famille et les proches vivent cette crise par jeu d'interrelation, de résonance et d'identification et ce, particulièrement lors de la démence de leur parent et lors de l'approche de leur mort. Par jeu de miroir, des peurs et des angoisses peuvent naître chez eux. Se rajoute à cela la culpabilité des familles de ne pouvoir assumer la dépendance de leur proche pour cause d'épuisement physique, psychologique, d'impossibilité géographique et autres…..

Ces aléas : angoisse, peur, culpabilité, entraînent bien souvent chez les résidants et leurs proches des attitudes agressives..

Comment peut-on demander à ces personnes fragilisées, tournées vers leurs difficultés à affronter un nouveau quotidien, de s'investir dans la vie sociale d'un établissement ?

### 3.2.1 Le non-choix de la personne âgée et sa privation d'autonomie

Un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes accueille des personnes âgées ayant perdu la capacité d'effectuer seules les actes de la vie quotidienne ou atteintes d'une affection physique ou psychique nécessitant un traitement ou une surveillance régulière qu'elle soit médicale ou non.

Il est bien rare que la demande d'entrée soit faite par la personne âgée elle-même. Malgré la recherche absolue de certains établissements à accueillir les résidants uniquement avec leur accord, les personnes âgées ne rentrent pas en établissement avec le sentiment d'un véritable choix fait par eux même. Cela ne reste qu'un "pis aller". Ils ne font que répondre bien souvent à la demande de la famille, aux préconisations des services sociaux.

Avec le vieillissement, bien souvent le domicile reste le sanctuaire de la vie du vieux, de ses habitudes, de ses souvenirs, de son identité, de son intimité. Le domicile est le seul repère qui lui reste.

Quitter son domicile, est un deuil difficile à affronter et à surmonter. Un établissement est un lieu collectif où l'on ne retrouve pas toujours ses connaissances où il faut changer toutes ses habitudes au nom de l'organisation des uns et des autres. Même si l'établissement respecte l'intimité de ses résidants, les horaires, les passages de personnel ne sont pas définis à leurs demandes. La toilette est contrôlée, les objets déplacés… Tout est transformé, ils ne peuvent plus rien décider ni rien faire seul. Tout est observé. Certains individus le supportent très mal et se replient sur eux-mêmes. Ils peuvent entrer dans un état dépressif, et aller jusqu'à la déprise.

Comment peut on attendre d'une personne qu'elle participe à la vie de la maison en donnant son avis, alors que son libre choix de lieu de vie n'a pas été respecté, que la vie de la maison ne dépend que de choix collectif et que son désir n'est que la continuité de sa vie individuelle ?

### 3.2.2 la souffrance du soignant

Le soignant d'un EHPAD est confronté à de multiples pressions psychologiques qui se jouent en lui et autour de lui. Ces pressions peuvent l'amener à l'épuisement, au désinvestissement, à l'abandon de son poste de travail. Parfois même à des troubles psychologiques si ce qu'il voit et ce qu'il vit ne trouve pas de sens.

Mais avant tout, il est nécessaire de définir ce qu'est un soignant. Le soignant habituellement est là pour soigner, empêcher de mourir. En gériatrie, discipline particulière qui requiert avant tout un accompagnement médical du vieillissement, le soignant est là pour accompagner au mieux vers la mort et non de participer au prolongement de la vie. La tâche du soignant en EHPAD est donc de prendre soin de la personne, l'accompagner dans sa vie jusqu'à sa mort.

Le soignant doit faire abstraction de tout ce qu'il voit pour cause de ne pouvoir répondre à toutes les demandes des résidants. Il répond avant tout aux urgences tout en faisant un choix subjectif de celles-ci malgré les appels et les regards insatiables des individus. Comme dit L. Plotton : le soignant doit faire un choix d'action et de présence. Cela lui alimente une culpabilité et met à défaut son image de "soignant idéal".

La souffrance des personnes âgées confronte de même les soignants à leur propre vécu, à la vieillesse, à la mort, à la séparation, au sens de la vie… Cela peut faire naître par effet de miroir, des peurs et une multitude de sentiments qui vont mettre le soignant en position très inconfortable. Il va donc tenter de se défendre en modifiant son écoute et son attitude, ce qui ne répondra plus aux besoins des personnes âgées. Il peut aussi tenter de se protéger par un désinvestissement afin de faire barrage à la pensée du deuil prochain de la personne.

### 3.2.3 La représentation de la vieillesse, une image à faire évoluer

Notre société aujourd'hui est basée sur l'image : image de la beauté, de la nouveauté, de la jeunesse, de l'activisme… Ceux qui ne rentrent pas dans ces critères n'ont que peu d'intérêt et font peur par l'effet miroir qu'ils renvoient. Ils sont plongés dans un oubli justifié par leur repli à domicile ou leur entrée en maison de retraite.

En 2005, l'image de la vieillesse s'élabore avant tout par la différentiation :

- ceux qui bougent, ceux qui ne bougent pas
- ceux qui ont la santé, ceux qui ne l'ont pas
- les actifs, les inactifs
- les utiles, les inutiles

Il y a ceux que les médias ont appelés "Le Senior", retraité, plein d'allant, actif, consommateur… et l'autre considéré comme vieux, lorsqu'il entre dans sa période de déprise, c'est à dire vers 85 ans. Qu'est-ce que la déprise ?

Toujours selon J.MONTOVANI[35], le réaménagement de la vie entraîne une déprise qui est le recentrage sur les relations essentielles de la personne âgée. Cela nécessite une forte négociation avec la famille et l'environnement proche pour être acceptée. Cette déprise peut amener la personne au repli, ce qui bouleversera toutes ses habitudes ainsi que celle de son entourage. En réaménageant sa vie la personne deviendra pour certains inactive.

**Dans les médias**, la personne âgée est essentiellement noyée dans la masse. Elle est illustrée épisodiquement par une problématique à résoudre : la dépendance, la canicule… le vieux est stigmatisé par sa fragilité. Jamais un visage n'est singularisé, seulement lorsqu'il est "héroïsé" :

Jean Paul II face à la vieillesse

Mitterrand face à sa maladie…

Jeanne Moreau, sa singulière beauté et sa force de caractère…

**Dans la publicité**, seront mis en avant des êtres souriants, rayonnants, valides qui chevauchent des motos ou marchent d'un pas décidé. Jamais un vieux véritablement vieux fatigué, usé n'apparaîtra.

**Dans l'imagerie populaire**, le vieux peut être vu comme un sage vénéré et au-dessus des autres ou bien encore comme un être grognon ou sénile qui divague.

Le vieux est donc marginalisé. Il est exclu du quotidien, il est ignoré. Dans les maisons d'accueil, le vieux semble être "déposé" là en attente de sa mort, il ne participe plus à la vie extérieure, n'étant plus du tout en lien avec elle.

Mais où est donc la personne qui existe simplement, qui a accumulé de l'expérience de vie et fait partie de l'identité collective ? questionne E.MARTIN[36]

Que fait-on de cette personne qui pourrait transmettre cette richesse aux générations suivantes et qui, par cette reconnaissance pourrait retrouver sa dignité d'être qui a vécu, et participé à la construction de ce monde ?

[35] op. cité page 52

[36] BOLGASKA-MARTIN, E., *Personnes âgées et citoyenneté, quel accompagnement ? dans Retraite et citoyenneté, actualité d'une question paradoxale,* sous la direction de GUCHER,C., Centre Pluridisciplinaire de gérontologie (CPDG) – Université Pierre Mendés France. Grenoble, 2001.

Pour retrouver sa dignité, sa citoyenneté, son identité, son goût de la vie, la personne âgée a besoin d'être reconnue en tant que personne à part entière qui a vécu, aimé, expérimenté, pleuré…. et qui encore à son âge vibre, sourit, désire, déteste, et peut transmettre…..
Il n'est peut être pas utile de créer de nouveaux textes de loi pour faire reconnaître les droits de la personne âgée si le regard de la société ne change pas, n'évolue pas vers sa reconnaissance et son utilité sociale.
Cette reconnaissance pourrait rompre l'isolement social des personnes âgées et faire naître par la même occasion une passerelle entre les générations ! Reconnaître le rôle de passeur d'histoire aux personnes âgées vis à vis des jeunes générations pourrait être une manière de leur restituer leur citoyenneté.

### 3.2.4 L'écoute, pour comprendre, entendre, répondre et donner un sens

A la douleur de la personne âgée à faire le deuil de sa vie et à la souffrance de la famille, face à la mort prochaine, à la perte des repères autour desquelles toute la vie était fondée, il est important de faire écho. La parole, si elle est entendue, amène à la construction de l'individu. Selon H. Reboul[37] : "Etre entendu c'est être encore quelqu'un pour quelqu'un", cela devient une raison de survie.
Il est donc primordial que toute cette souffrance soit nommée et entendue. Cela permettra au résidant d'exprimer un sentiment qui le soulagera et le détendra, de sortir de son isolement, d'être reconnu dans sa capacité à ressentir, d'être accepté dans sa réalité de vieillard et non dans une image de réalité passée que la personne se sent obligée de maintenir.
Cependant, il ne faut pas se laisser piéger. L'expression verbale peut être difficile et ne faire entendre que des mots incohérents ou faux. En revanche celle du corps, des grimaces, des attitudes peut être riche, pertinente. L'écoute doit donc être non seulement celle de la parole mais aussi celle du corps. Elle doit être de tous les instants.
L'écoute de la personne âgée dans sa souffrance ne serait-elle donc pas la première étape vers la reconnaissance de sa présence, de ses droits, de sa citoyenneté ?

[37] cité dans le n°60 de la revue de la fédération Jalmav, éditorial d'Yves Delomier, p.5

# CONCLUSION

La mission de la loi 2002-2 est d'affirmer et promouvoir les droits des résidants et de leur entourage, d'amener à une meilleure reconnaissance du citoyen : Toute personne quel que soit son âge, ses handicaps doit continuer à exercer sa citoyenneté, à jouir de ses droits, à participer à la vie. Le CVS est un des outils fournit par la loi afin d'en garantir l'exercice effectif.

A l'issue de cette enquête, je peux dire que les établissements rencontrés suivent la loi mais de manières très diverses quant à sa mise en application.
Après une période de doute, de mise en œuvre, de résistances et de difficultés rencontrées, des opportunités sont apparues :

- Le CVS peut devenir un prétexte à la rencontre de tous les acteurs.
- Il peut devenir pour les familles une chance de réapropriation de la question de la vieillesse de leurs proches lorsque ceux-ci sont en établissement.
- La mise en oeuvre du CVS suppose une volonté forte de chacun pour donner un sens à cette loi.

Pour cela faut-il encore que chaque acteur comprenne vraiment le sens de la loi ! Pour ces raisons citées ci-dessus, l'on peut dire que :
**Oui le CVS est un outil qui peut participer à faire respecter la loi mais il est très loin d'être suffisant.**
Des limites et des paradoxes sont repérés. Il est primordial d'en trouver les raisons.
Malgré l'engagement des directions d'établissement pour assurer l'information et la formation des résidants et des familles, l'importance de cette loi n'est pas suffisamment comprise, une campagne gouvernementale devrait être réalisée non seulement pour expliquer cette loi mais aussi pour participer à un changement de regard et de représentation de cette période qu'est la vieillesse.
Pour cela, il est nécessaire d'agir concrètement à tous les niveaux. A partir des années 1970, une réflexion sur l'enfance, puis sur l'adolescence était organisée puis médiatisée. Pourquoi ne pas faire de même avec la vieillesse afin de mettre le fruit de cette réflexion dans le domaine public et faire comprendre les implications que cette période de la vie suppose ?
Bien sûre la reconnaissance de la citoyenneté de l'individu implique la reconnaissance de la participation de celui-ci dans la vie collective.

Mais qu'est-ce que la citoyenneté de l'individu si sa parole individuelle et intime n'est pas entendu pour de multiples raisons et si ses besoins spécifiques ne sont pas pris en compte ? Quelle reconnaissance de la dignité et de la citoyenneté de la personne, si celle ci reste exclue de toutes décisions qui le concernent individuellement ?

Le CVS sera un outil efficace pour faire respecter les droits et la citoyenneté de la personne âgée en EHPAD lorsque cette personne sera reconnue globalement et que sa parole sera considérée.
Tout cela passe par le renforcement de son accompagnement, du respect de son propre rythme et de son écoute, ainsi que celui de ses proches. Toutefois, les conditions de cette écoute demandent une cohérence, une vigilance de tous les instants dans l'organisation de l'établissement. Pour y accéder il est indispensable de :

- Définir un projet de vie qui développera les références éthiques de l'établissement.
- Proposer des conditions de travail au personnel qui lui permettront d'éviter l'épuisement, origine de toutes les maltraitances et du renouvellement d'équipe trop fréquent.
- Définir très nettement les responsabilités afin que chacun sache vers qui se tourner en cas de difficultés.
- Développer les formations aux soins et à l'accompagnement gériatrique.
- Proposer une supervision, un accompagnement psychologique et des groupes de paroles pour le personnel.

Une fois cette organisation mise en place, la première étape de participation au respect des droits, de la citoyenneté et de la dignité serait donc d'instaurer une confiance mutuelle entre le résidant et l'institution. Par cette rencontre, il sera possible de faire émerger la parole intime de l'individu, ce qui le délivrera de sa souffrance. Une fois sa souffrance reconnue, il lui sera possible de trouver un regain d'intérêt pour ce qui l'entoure et pourra se recréer un sentiment d'appartenance.
Même si officiellement la citoyenneté reste avant tout la participation à l'élection des représentants du peuple français, la citoyenneté relève principalement de l'appartenance de chaque individu à un ensemble et à la reconnaissance de sa participation à la vie collective.

Mais aujourd'hui la politique française de la vieillesse tend à quantifier le temps nécessaire à la réalisation des actes identifiés pour mesurer la charge des soins et adapter l'offre aux besoins. Cette logique malheureusement amène à se focaliser sur le registre de l'action alors que,

comme nous l'avons vu précédemment, la réponse demande un temps non calculable donc inqualifiable.

Peut-on imaginer que la venue la nouvelle génération de retraités qui a, en son temps, prôné la prise de parole, insisté sur son indépendance puisse se réduire à vivre cette étape de la vie en silence, dans la solitude, l'exclusion et l'abandon ?

Espérons que son arrivée en nombre amènera à concrétiser le travail de réflexion que mène depuis déjà une vingtaine d'années un certain nombre de professionnels du secteur de la gérontologie. Souhaitons de même le retrait du paradoxe politique qui prescrit l'exercice de la citoyenneté uniquement par la loi et non par la conception et l'aménagement de moyens véritables pour y parvenir.

# BIBLIOGRAPHIE

**Ouvrages**


- AMYOT, J..J., *Travailler auprès des personnes âgées*, Dunod, Paris, 1998.
- AMYOT, J.J., MOLLIER, A., *Mettre en œuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées*, éditeur Dunod, 2002.
- BAUDET-CAILLE, V.,*La Loi rénovant l'action sociale et mécico-sociale* 2ème partie, ASH-octobre 2004
- BAUDURET, J.F., JAEGGER, M., *Rénover l'action sociale*, Dunod, Paris, 2002.
- BOLGASKA-MARTIN, E., *Personnes âgées et citoyenneté, quel accompagnement ?* Retraite et citoyenneté, actualité d'une question paradoxale, sous la direction de Gucher,C., Centre Pluridisciplinaire de gérontologie (CPDG) – Université Pierre Mendés France, Grenoble, 2001.
- BRAMI, G., Le nouveau projet d'établissement des EHPAD 2ème édition, coll. Le Point Sur, éditeur Berger-Levrault, Condé sur Noireau, 2004.
- CUGNETTI, P., *l'évolution de la notion de citoyenneté en France depuis la Révolution*, Retraite et citoyenneté, actualité d'une question paradoxale, sous la direction de GUCHER,C., Centre Pluridisciplinaire de gérontologie (CPDG) – Université Pierre Mendés France, Grenoble, 2001.
- DELAY, J.P., *Citoyenneté et insertion sociale*, Retraite et citoyenneté, actualité d'une question paradoxale, sous la direction de GUCHER,C., Centre Pluridisciplinaire de gérontologie (CPDG) – Université Pierre Mendés France. Grenoble, 2001.
- FOUCAULT, M., *histoire de la folie à l'âge classique*, Gallimard, Paris, 1975.
- GUCHER,C, *La place, le rôle et le statut des retraités en question*, actualité d'une question paradoxale, sous la direction de GUCHER, C., Centre Pluridisciplinaire de gérontologie (CPDG) – Université Pierre Mendés France, Grenoble, 2001.
- GUCHER, C, *Chronique d'une mort programmée*, Jalmav n°60, mars 2000
- JALMAV, *Anticiper la mort : nécessité et enjeux* n°72, mars 2003
- JALMAV, *Souffrance et accompagnement des soignants*, n° 79, décembre 2004
- JALMAV, *Tribune libre*, n°36, mars 1994

- PELISSIER, J., *La nuit tous les vieux sont gris, la société contre la vieillesse,* Edition Bibliophone.
- PLOTON, L., *l'identité des grands vieillards,* Jalmav, n°60, mars 2000
- PLOTON, L., *La personne âgée, son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence,* 3ème édition, chronique sociale.
- SABBAGH, A., conseiller éditorial de *C'était hier et c'est demain, lettres d'anciens jeunes à de futurs vieux,* Tallandier, mars 2005.
- UNIOPSS, *Guide méthodologique de la négociation des conventions tripartites,* EHPAD, juillet 2001


**Textes de lois :**


- Décret n° 2004-287 du 25 mars relatif au conseil de la vie sociale et autres formes de participation.
- J.O. Sén. [CR], n°66 du 1-11-01, p.4548
- Décret n°85-1114 du 17 octobre 1986
- Arrêté du 29 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle
- Loi du 2 janvier 2002
- Code de l'action sociale et des familles, articles L311-3


**Discours officiel :**


- GILLOT, Dominique, discours d'intervention de Mme le Secrétaire d'Etat à la Santé et à l'action Sociale, colloque sur la réforme de la loi du 30 juin 1975 relatives aux institutions sociales et médico-sociales à l'Assemblé Nationale, le 8 février 2000
- Recommandations de la Commission des Clauses Abusives, Accueil des personnes âgées, création d'un conseil d'établissement


**Sites internet :**


- http://www.coderpa.com/coderpa23.htm
- http://www.securite-sociale.fr/secu/histo/historique.htm


**Documents :**


- ALERTES, document de présentation de l'association, Grenoble 2002
- ALERTES, bulletin d'information n°8, décembre 2005

- Améliorer la qualité en EHPAD, outil d'auto évaluation, Angélique
- ARGOUD, D., *Parole de l'usager âgé face aux systèmes médicaux et sociaux*, 71ème Journée Régionale de Gérontologie, 6 avril 2004, Bourg en Bresse,
- Fondation Nationale De Gérontologie et Secrétariat d'Etat à la Santé, chartre des droits et libertés des personnes âgées dépendantes, 1987
- Fondation Nationale De Gérontologie et Secrétariat d'Etat à La Santé et à l'Action Sociale, Chartre des droits et libertés des personnes âgées dépendantes, 1999
- UDIAGE *Le guide des établissements d'accueil pour personnes âgées de l'Isère*, édition 2003.
- URIOPSS Rhône Alpes, *Journée d'étude du 4 avril 2002 sur la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico sociale*, Lyon , Août 2002.

# ANNEXES

## 1 SIGLES

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressources

CE : Conseil d'établissement

CVS : Conseil de la vie sociale

EHPAD : Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes,

Et récent : Etablissement récent

GMP : GIR Moyen Pondéré

LS : Long séjour

MR : Maison de retraite

PU : Zone périurbaine

R : Zone rurale

U : Zone urbaine

UNIOPSS : Union Nationale Interfédérale des Oeuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux

USLD : Unité de soins de longue durée

## 2 GRILLE D'ENTRETIEN

**GRILLE D'ENTRETIEN**

**Nom de l'établissement**

**1- Etablissement**

| | | | |
|---|---|---|---|
| A gestion : | | associative | ☐ |
| | privée | commerciale | ☐ |
| | | mutualiste | ☐ |
| | | communal | ☐ |
| | public | territoriale | ☐ |
| | | hospitalière | ☐ |
| En zone : | rurale | | ☐ |
| | urbaine | | ☐ |

| | | | |
|---|---|---|---|
| Nombre de places (en chiffre) | ☐ | | |
| GIR moyen | ☐ | | |
| Aviez vous un Conseil d'établissement ? | ☐ oui | ☐ non | |
| Avez-vous mis en place un Conseil de la vie sociale (CSV) ? | ☐ oui | ☐ non | ☐ En cours |
| Avez-vous mis en place d'autre mode de participation ? | ☐ oui | ☐ non | ☐ En cours |
| Lequel ? | | | |
| Avez-vous une association de familles, au sein de votre établissement | ☐ oui | ☐ non | |
| Quelles sont vos motivations pour la mise en place d'un CVS dans votre établissement ? | Législatif | commerciaux | Autres<br>Ethique |
| Si autres, lesquelles ? | | | |
| Quels sont vos freins pour sa mise en place ? | temps | Complexité | Autres |
| Si autre, lesquels ? | | | |
| Avez-vous informé les résidants de cette nouvelle loi ? | ☐ oui | ☐ non | |
| Comment ? | Affichage | Réunion | Lettre Autre |
| Quelle est leur réaction ? | Positive | Négative | Sans |
| Avez-vous informé le personnel de cette nouvelle loi ? | ☐ oui | ☐ non | |
| Comment ? | Affichage | Réunion | Autre |
| Quelle est leur réaction ? | Positive | Négative | Sans |
| Avez-vous informé les familles de cette nouvelle loi ? | ☐ oui | ☐ non | |
| Comment ? | Affichage | Réunion | Lettre Autre |
| Quelle est leur réaction ? | Positive | Négative | Sans |

**2- Si vous avez un Conseil de la Vie Sociale :**

Qu'attendez-vous d'un CVS ?

| | | | |
|---|---|---|---|
| Quelles sont les difficultés rencontrées lors de la mise en place du CVS ? | temps | Complexité | Autres \|Aucune |
| Avez-vous eu besoin d'aide extérieur pour sa mise en place | ☐ oui | ☐ non | |
| Si oui, laquelle ? | | | |
| Vous paraît-il nécessaire d'intégrer les familles au CSV ? | ☐ oui | ☐ non | |

| Si CVS, comment la mise en place a-t-elle été accueillie ? chez : | Avec intérêt | Sans intérêt | Avec difficultés |
|---|---|---|---|
| • les résidents | ☐ | ☐ | ☐ |
| • Les familles | ☐ | ☐ | ☐ |
| • Le personnel | ☐ | ☐ | ☐ |
| • Le gestionnaire | ☐ | ☐ | ☐ |

| | | |
|---|---|---|
| Avez-vous déjà fait participer d'autres personnes hors des représentants légaux ? | ☐ Oui | ☐ Non |
| Que peut apporter de concret le CVS ? | | |
| Avez-vous établit un règlement intérieur au conseil? | ☐ oui | ☐ non |

| Depuis la mise en place du CVS y a-t-il Evolution des rapports entre : | positif | négatif | néant |
|---|---|---|---|
| • les résidents et l'établissement | ☐ | ☐ | ☐ |
| • les résidents et le personnel | ☐ | ☐ | ☐ |
| • les familles et l'établissement | ☐ | ☐ | ☐ |
| • les familles et le personnel | ☐ | ☐ | ☐ |

| Composition du conseil de la vie sociale……. | (en nombre) |
|---|---|
| résident | ☐ |
| représentant légal | ☐ |
| gestionnaire | ☐ |
| personnel | ☐ |
| famille | ☐ |

| | | | |
|---|---|---|---|
| Qui en a la présidence ? | | | |
| Durée du mandat | ☐ 1 an | ☐ 2 ans | ☐ 3 ans |
| Nombre de CSV prévu par an : | ☐ | | |
| Quels sont les thèmes abordés jusqu'ici ? | ☐ Organisation intérieure | | |
| | ☐ Vie intérieure | | |
| | ☐ Animation | | |
| | ☐ Service thérapeutique | | |
| | ☐ Nature des services | | |
| | ☐ Prix des services rendus | | |
| | ☐ Projet de travaux | | |
| | ☐ Entretien des locaux | | |
| | ☐ Affectation des locaux | | |
| | ☐ Animation de la vie institutionnelle | | |
| | ☐ Conditions de prise en charge | | |
| | ☐ Mesures prises pour favoriser les relations entre les participants | | |
| | ☐ Conditions de prise en charge | | |

Le règlement de fonctionnement a-t--il :
élaboré par le CVS
été soumis à l'approbation du CVS été
Le livret d'accueil a-t-il été :
élaboré par le CVS
été soumis à l'approbation du CVS

Avez-vous déjà fait participer d'autres personnes hors des représentants légaux ? ☐ Oui ☐ Non
Horaire choisi pour la séance ….
Temps d'un CVS ….

**3-A votre Avis**

Pensez-vous que le CVS est un outil efficace pour faire respecter l'objectif de la loi du 02.02.2002 : promouvoir les droits à la citoyenneté, à la parole de la personne accueillie dans les établissements

☐ Oui ☐ Non

Auriez-vous des adaptations, à proposer pour une meilleure application ? ☐ Oui ☐ Non
Lesquelles :

Que faut il mettre le plus en œuvre pour faire vivre le CVS ? Temps – Adaptation - Volonté – Persuasion Considération – Débat – Autre…

‘ Quelles sont les questions les plus difficiles à aborder au sein d'un CSV

Le CSV permet-il la libre expression des résidents ☐ Oui ☐ Non