



La Grange du Château, 8 rue du Château,
38320 EYBENS
Secrétariat (9h-12h) : 04 76 24 08 63
Courriel : alertes38@free.fr
Commission Familles

12 Novembre 2009

PLACE ET RÔLE DES RÉSIDENTS ET DES FAMILLES EN ÉTABLISSEMENT

Réunion du 22 Octobre 2009 à la Grange, EYBENS
COMPTE-RENDU

Jacqueline CHAPUIS, qui a pris le relais de Jean GIARD à la Présidence d'ALERTES depuis la dernière assemblée générale de l'association, remercie les nombreuses personnes (plus de 50) qui ont répondu à l'invitation d'ALERTES. Elle rappelle que l'association a été créée en 2002 par Jean GIARD, afin de rassembler les divers acteurs de la gérontologie : professionnels, usagers, associations de familles, organisations syndicales, CCAS, etc... Sa mission : veiller à "la qualité de vie des personnes âgées". A ce titre, elle intervient auprès des institutions lors de prises de positions des décideurs qui lui semblent préjudiciables à la vie de personnes âgées ; elle a une démarche citoyenne en organisant colloques, rencontres, etc...

J. CHAPUIS remercie Mme Gisèle PÉREZ de sa présence et du soutien politique et financier qu'elle apporte à l'association.

J. CHAPUIS précise que la présente réunion ne portera pas sur la question du manque de personnel qui fait partie des préoccupations de tous, mais l'association ne dispose malheureusement d'aucune solution... Elle abordera les réglementations, rôles et fonctionnement des CVS et associations de famille dans la vie quotidienne des EHPAD et EHPA. Ont été invités les Présidents de CVS et d'associations familles, les Présidents et Directeurs d'institutions et une cinquantaine de gestionnaires.

LES CONSEILS DE VIE SOCIALE

La parole est à Madeleine CAUSSÉ, animatrice de la Commission Familles d'ALERTES à la suite de Roselyne CHAPLAIS.

- La Commission Familles rassemble 15 personnes, environ 10 fois par an. Elle réfléchit sur la place, le rôle des partenaires engagés dans l'accueil et l'accompagnement des personnes âgées en établissement. Elle a publié 2 plaquettes, l'une sur l'entrée de la personne âgée en établissement, la seconde sur le maintien à domicile.

La Commission a choisi, cette année, de réfléchir les constats suivants :

- > la **personne âgée** est au centre des préoccupations de l'association. Elle est parfois amenée à vivre en collectivité. Quels qu'en soient les motifs, les modalités de son admission, elle a quitté son domicile, son environnement familial, social, mais elle conserve son identité, des désirs, des besoins et elle entend garder la possibilité de les exprimer, de les vivre...
- > la **famille** - conjoint, enfants - vit douloureusement cette séparation, rendue parfois obligatoire en raison d'un processus de dépendance qui va en s'aggravant. Elle reste le dépositaire, le garant, le témoin de l'histoire familiale, "le terreau des racines où plongent les souvenirs".
- > les **professionnels** dans leurs rôles de soignants, d'accompagnants ; ils sont confrontés aux réalités quotidiennes : moyens humains et financiers, problèmes administratifs, etc...

Comment organiser au mieux la cohabitation, écouter et entendre demandes, arguments ? La mise en place des CVS, la création d'associations de familles apportent peut-être une réponse...

La Commission a analysé ces interrogations en se référant au défi d'ALERTES : *“ALERTES agit pour que toute Personne Âgée, quelle que soit sa situation physique, sociale ou psychologique soit considérée comme une personne avec tous les droits reconnus”*

Dans quelles conditions se déroulaient les dernières années de vie des Personnes Âgées ?

- “AVANT”, on restait chez soi, en famille : on pouvait “vivre parmi les siens le reste de son âge” ...

Dans les années 50, des modifications du paysage social vont modifier les comportements :

- > l'augmentation du nombre de personnes âgées de plus de 75 ans ;
- > l'éclatement des familles
- > le travail des femmes lesquelles, traditionnellement, s'occupaient de la ou des personnes âgées de la famille
- > la faiblesse des ressources des personnes âgées.

La Personne Âgée (70 ans en moyenne...) entre alors à l'HOSPICE. Elle y est placée comme “pensionnaire”, de gré ou de force. Pas de prix de journée officiel, pas de règlement intérieur dans ces établissements et un statut précaire. Un état des lieux des hospices de l'Isère, mené en 1967, témoigne d'une situation alarmante dans le département.

- L'âge d'or de la gérontologie se situe entre 1970 et 1980. L'offre de structures d'accueil se transforme et se diversifie en LFPA (logement-foyer), MAPA et MAPAD, maisons de retraites médicalisées ou non, Cantous. Des Domiciles Collectifs, lieux de vie où l'on soigne, sont créés. L'hôpital se transforme et ouvre des Longs, Moyens et Courts Séjours (LMCS).

- En 1985, différentes dispositions réglementaires vont entrer en vigueur :

- > un Règlement Intérieur devient obligatoire dans les établissements : il définit les règles de base de la vie en collectivité ;
- > Les Conseils d'Établissements sont créés ; ils réunissent P.A., familles, personnel ; ils préfigurent les CVS ;
- > La Charte des droits et libertés de la personne âgée est promulguée.

Par ailleurs, l'âge moyen d'entrée en établissement se situe dans les 80 ans, les services d'aide et de soins permettant un soutien à domicile.

- La loi du 2 Janvier 2002 va uniformiser la gestion des établissements ; elle place l'utilisateur au centre des préoccupations et établit la notion de citoyenneté de la PA. Toutes les structures d'accueil, d'aide, de soins, d'accueil de jour doivent se mettre en conformité avec les dispositions légales qui garantissent **4 droits** aux usagers :

- > la **citoyenneté** : la définition juridique de cette notion est connue. Toutefois, il faut lui rattacher 3 valeurs fondamentales :
- > la **civilité** c'est-à-dire la reconnaissance mutuelle et tolérante des individus entre eux au nom du respect, de la dignité ;
- > le **civisme** : chacun doit respecter et faire respecter les lois et règles en vigueur ;
- > la **solidarité** : les citoyens ne sont pas des individus juxtaposés, mais ils constituent un ensemble d'hommes et de femmes attachés à un projet commun selon le principe : **liberté - égalité - solidarité**.

La loi de 2002, ratifiée en 2004, rend obligatoire le Livret d'Accueil dans chaque établissement, le contrat de séjour, l'écriture d'un projet d'établissement, la désignation de la “personne qualifiée” et la mise en place de “Conseils de la Vie Sociale”.

Les Conseils de Vie Sociale deviennent désormais obligatoires. Ils comprennent au moins :

- . 2 représentants des usagers
- . 1 représentant du personnel
- . 1 représentant des familles
- . le Directeur assiste aux réunions ; il intervient à titre consultatif

. si nécessaire, il est fait appel à un spécialiste pour un problème donné.

Le règlement intérieur est rédigé lors de la 1ère réunion qui suit l'élection du Bureau. Les Président, Vice-Président et Secrétaire sont issus du collège des usagers. - Les questions posées lors d'une séance doivent obligatoirement obtenir une réponse lors de la séance suivante. Le CVS se réunit obligatoirement 3 fois par an. L'ordre du jour, établi par son Président, est envoyé 8 jours à l'avance.

Un rapport de J. GIARD, lors de la préparation du Schéma Gérontologique 2006 - 2010, fait apparaître que, en 2006, 82 établissements sur 158 en Isère, soit 52 %, avaient répondu à ces obligations. A ce jour, ce chiffre devrait être plus important.

En organisant la présente réunion, ALERTES souhaite mettre l'accent sur la nécessité du dialogue entre usagers, familles, institutions, dans le souci d'une approche positive et constructive des problèmes de la vie en collectivité.

UN EXEMPLE D'ORGANISATION DE C.V.S.

Annick MOULIN a pris ses fonctions de directrice de l'EHPAD du FONTANIL en 2000. A cette époque, un Comité d'Etablissement était en place et fonctionnait bien. La loi de 2002 a permis de redonner souffle à cette instance. Dès son arrivée, A. MOULIN a constaté combien la cohabitation entre résidents dépendants et autonomes était douloureuse et entraînait de nombreuses difficultés. Il fallait pouvoir en parler, parler de sa propre mort, de l'accompagnement à la fin de vie. Il fallait aborder également les problèmes de fonctionnement de l'établissement, tout ce qui est lié aux contraintes, les horaires des repas par exemple... Elle a organisé des réunions bi-mestrielles.

Pendant 4 années, un résident a entravé la création d'un CVS, en faisant systématiquement une contre-propagande. Donc pas de candidats, pas de CVS... Puis, une résidente s'est proposée courageusement et le CVS s'est mis en place. Les résidents des 3 unités de vie du Fontanil y sont représentés. La Directrice a été soutenue par l'association des familles, présidée par Roselyne CHAPLAIS, qui est également, depuis la dernière Assemblée Générale, vice-président d'ALERTES. CVS et association des familles sont présents pour mettre en évidence les problèmes, suggérer des solutions, soutenir la Directrice, y compris lors de démarches auprès des partenaires institutionnels (Conseil Général - DDASS). Ils permettent de rester en éveil. C'est ensemble : Direction, CVS, associations de familles, que l'on peut avancer !

LES ASSOCIATIONS DE FAMILLES : UNE INSTANCE INDISPENSABLE !

En 2001, plusieurs familles ont fondé "l'association des familles, résidents, amis, bénévoles du FONTANIL". R. CHAPLAIS en est la Présidente. Au départ, l'association comprenait 5 familles et 2 résidents. C'est une association loi 1901. Les formalités sont assez simples : il faut à partir de modèles, établir des statuts qui précisent les objectifs de l'association, faire une déclaration en Préfecture, provoquer une assemblée générale constitutive. L'association du FONTANIL regroupe non seulement des familles mais aussi les amis et les bénévoles de la structure, ces derniers étant des témoins, des relais de la vie quotidienne.

Il est difficile de trouver sa place dans l'établissement. Cela exige beaucoup de persévérance ! L'association travaille avec et non contre la Direction. Elle est libre de demander ce qu'elle souhaite, de solliciter des subventions - dossiers de projets à l'appui -. Elle prend des initiatives en accord avec la Directrice : ainsi, depuis plusieurs années, une brocante est-elle organisée chaque premier dimanche d'octobre ; des journées, au printemps et en automne, regroupent des familles, bénévoles, etc... volontaires pour entretenir le parc de l'établissement : autant d'occasions pour les résidents et les familles d'apprendre à se connaître, de découvrir que les mêmes problèmes se posent pour tous. Un dialogue s'institue librement. Des sorties ont été organisées avec des résidents autonomes mais aussi dépendants, ce qui requiert une mobilisation importante du personnel, lequel s'est montré tout à fait coopératif.

L'association n'est pas un bureau des pleurs... La Directrice est invitée aux réunions de l'association.

Les problèmes personnels sont renvoyés à la Directrice. Elle essaie d'être un relais d'information pour les familles sur les problèmes qui les concernent : c'est la raison pour laquelle elle adhère à ALERTES.

UNE ASSOCIATION DE FAMILLES GRENOBLOISE :

Mme LIAUTARD est présidente de l'association des familles des 6 EHPA de GRENOBLE. L'association - qui regroupe déjà 212 adhérents - a été créée en mars 2009 pour répondre à un grave état de fait. Pendant longtemps, la Ville de GRENOBLE a été en pointe quant à la politique de prise en charge des personnes âgées. Mais les problèmes financiers se sont aggravés ; ils ont été répercutés en partie sur les résidents des EHPA qui pourraient perdre des prestations.

QUELLES REMARQUES TIRER DE CES EXPOSÉS ?

Pour Jean GIARD, les différents exposés ont montré les rôles respectifs, spécifiques, des associations de familles et des CVS. La loi a prévu le cadre des CVS : élections de ses membres, fonctionnement, mode d'information, etc... Les associations de familles résultent de démarches volontaires ; elles agissent dans le champ de la loi 1901 ; elles prennent librement des initiatives. Ces deux structures peuvent agir en complémentarité. Un exemple : le manque de personnel vient en discussion aux réunions de CVS et des associations de familles. Si les représentants de ces deux instances s'unissent pour intervenir conjointement auprès des pouvoirs publics, ils se feront mieux entendre ! L'association de familles peut être représentée au Conseil d'Administration de son établissement ; elle peut faire part des problèmes, apporter des suggestions et, ainsi, contribuer à améliorer la politique de gestion.

Jean GIARD invite les participants à s'organiser en association, point d'appui pour faire avancer les choses. R. CHAPLAIS souhaiterait que les associations de familles se regroupent en une fédération : cela permettrait une plus grande audience auprès des institutionnels. Il faut prendre modèle sur le monde des Handicapés qui a su opérer des regroupements de familles et, ainsi, a permis d'obtenir des améliorations sensibles dans la prise en charge des Handicapés. A noter, en particulier, que les Handicapés disposent de 2 fois plus de personnel soignant que les Personnes Âgées.

ECHANGES AVEC LES PARTICIPANTS ET REMARQUES DIVERSES

- La MAPAD de la Ville d'ECHIROLLES n'a pas de CVS. L'association des familles est active.
- Les EHPA de GRENOBLE sont gérés par le CCAS de la Ville. La gestion en est spécifique en la forme.
- Des groupes d'expression peuvent être constitués s'il n'y a pas de CVS. En tout état de cause, il faut trouver une place pour la parole des résidents, parler avec eux et non à leur place. Il faut être imaginaire...
- Le turn over des résidents ne facilite pas le fonctionnement des CVS. Au FONTANIL, la question est partiellement résolue avec des élections annuelles.
- La question de la confidentialité des questions traitées et des problèmes personnels dévoilés au cours de ces réunions est évoquée. Le devoir de réserve s'impose. Il faut être attentif à ce qui est écrit et diffusé.
- Beaucoup de difficultés pour réunir des familles dont un parent est hébergé au Centre de gériatrie de l'Hôpital Sud. (130 résidents répartis en 4 unités). Pas de CVS. En 2008, une augmentation intempestive du prix de journée a été appliquée. Un collectif s'est constitué avec quelques personnes motivées qui se sont mobilisées et ont sollicité des rendez-vous auprès de la Direction de l'Hôpital, du CGI, etc... en vain ! La situation s'est débloquée grâce au médiateur : une rencontre avec Mme PÉREZ a pu être organisée ; le collectif a obtenu un siège au Conseil d'Administration du CHU.

Mme Gisèle PÉREZ explique le mode de calcul des prix de journée (tableau annexé). Elle soutient les associations de familles ou les collectifs. Le CGI accorde des subventions de l'ordre de 1000 à 1500 € aux associations en cours de constitution.

EN CONCLUSION ...

Jean GIARD remercie l'assemblée de sa présence intéressée et constructive, qui représente, pour ALERTES, un encouragement à poursuivre sa mission.

Quelles sont les orientations de l'association dans les semaines à venir ?

- en préparation un mouvement revendicatif avec des organismes tels que l'UNA, l'ADPA, l'URIOPSS... pour mettre en évidence les problèmes actuels :

- > la question du manque de personnel stable, qualifié, formé à l'évolution de la santé des personnes âgées dans les établissements : on entre de plus en plus tard en EHPAD, dans des conditions physiques et psychiques de plus en plus dégradées. Cette situation entraîne un manque de considération de la personne âgée, d'autant plus que le personnel ne dispose pas du temps nécessaire aux soins même élémentaires,
- > l'augmentation du forfait hospitalier, qui devrait passer de 16 à 18 €/jour
- > le "reste à charge" de plus en plus lourd,
- > le recours sur succession envisagé,
- > le 5ème risque : actuellement, la protection sociale est répartie en 4 risques : maladie - gérée par la Sécurité Sociale -, famille - relève des Caisses d'Allocations Familiales -, vieillesse - gérée par la CNAM, accidents du travail.

Un 5ème risque de protection sociale regrouperait les Personnes Âgées et les Handicapés. Compte tenu de l'évolution démographique, ce regroupement permettrait une meilleure prise en compte de ces populations.

D'une façon générale, il faut être conscient que la politique actuelle conduit à un système de protection assurantiel, et non solidaire, au préjudice des plus démunis.

Le 28 Octobre, ALERTES va proposer à ses partenaires une PÉTITION qui sera largement diffusée au moment où la discussion sur le budget de la Sécurité Sociale s'engagera au Parlement (le 3 ou 4 Novembre). Les pétitions seront envoyées à la DDASS, aux parlementaires du département, à Mme Nora BORA... La bataille promet d'être ardue !

M. CAUSSÉ
Animatrice de la Commission

C.COLLET
Secrétaire de la Commission

P.J. - Tableau des coûts et prises en charge en Etablissement

N.B. : Le diaporama des CVS est disponible sur le site d'ALERTES

