



RAPPORT DU SOUS GROUPE « RECONNAISSANCE ET PLACE DE L'USAGER ET DE SA FAMILLE »

A) La démarche du groupe

Le travail de ce sous groupe s'est appuyé sur les textes en vigueur et sur l'analyse d'expériences à partir de chacun des champs P.A. et P.H.

I) Rappel des textes :

a) *Loi du 2 janvier 2002 :*

Dite de « rénovation sociale et médico-sociale »

- Elle en définit les principes fondamentaux et les 4 objectifs assignés à ce secteur :

* Autonomie et 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.

- Elle définit également les instances au service de l'utilisateur :

* Le médiateur.

* Le Conseil de vie sociale.

* Le livret d'accueil ; le contrat de séjour ; le règlement de fonctionnement ; le projet d'établissement.

- Elle détermine une nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

A côté de cette liste, la loi reconnaît lieux de vie et d'accueil non traditionnels : petites structures d'accueils souvent familiales ...

b) Des décrets :

- 25 Mars 2004 : relatif aux conseils de la vie sociale et autres formes de participation.
- 26 Novembre 2004 relatif aux contrats de séjour...

Ces textes constituent une réponse aux droits et devoirs de chacun. Ils donnent une priorité à la satisfaction des besoins des bénéficiaires à partir de prestations de services que formulera l'établissement.

C'est l'établissement qui doit s'adapter aux besoins et aspirations des usagers et non l'inverse. Ce qui implique une sorte de coproduction des outils entre tous les acteurs intervenant dans l'établissement : condition de la cohérence et de l'efficacité de ces outils...

2) Analyse d'expériences de terrain :

- Etude commandée par ALERTES sur les CVS dans 19 établissements du département. Cf. en annexe.
- Analyse de l'expérience de l'Age d'Or à Monestier de Clermont.
- La situation dans les établissements de P.H. Cf en annexe l'AFIPAEIM.

B) Une grande diversité de situations

+ Au niveau du mode de gestion :

public (CCAS, Hospitalier, intercommunal...) ; associatif, privé à but lucratif, religieux...

Selon les informations fournies par le Conseil Général, sur 158 établissements P.A., 51 établissements sont gérés par des CCAS, 37 par des Hôpitaux, 36 par des associations, 15 en gestion publique, 10 en gestion intercommunale, 5 associations privées à but lucratif, 3 congrégations, 1 divers...

+ Au niveau des publics accueillis :

P.A. et PH. ; les publics sont différents selon qu'il s'agit de LFPA, de Do.Co, d'EHPAD, de Long séjour, ...

+ Au niveau des prix de journée et des aides...

+ Au niveau des GMP.

+Au niveau de la mise en œuvre des dispositifs comme le montre l'analyse ci-dessous (Source Conseil Général) :

Analyse du questionnaire sur la mise en place des outils instaurés par la loi du 2 janvier 2002
dans les établissements pour **personnes handicapées**.

⇒ Réponses :

24 établissements ont répondu sur 51, soit un taux de réponse de 47,06 %.

⇒ La mise en place du projet d'établissement :

17 établissements ont un PE, soit 70,83% des établissements qui ont répondu.

(7 établissements n'ont donc pas de PE).

Sur les 51 établissements pour personnes handicapées, 17 établissements ont un PE soit 33,33%.

⇒ La mise en place du livret d'accueil :

18 établissements ont un livret d'accueil, soit 75% des établissements qui ont répondu. (6 établissements n'ont donc pas de livret).

Sur les 51 établissements pour personnes handicapées, 18 établissements ont un livret soit 35,29%.

⇒ La mise en place du règlement de fonctionnement:

11 établissements ont un règlement de fonctionnement, soit 45,83% des établissements qui ont répondu. (13 établissements n'ont donc pas de règlement de fonctionnement).

Sur les 51 établissements pour personnes handicapées, 11 établissements ont un règlement de fonctionnement soit 21,57%.

⇒ La mise en place du contrat de séjour :

10 établissements ont un contrat de séjour, soit 41,67% des établissements qui ont répondu. (14 établissements n'ont pas de Contrat de séjour).

Sur les 51 établissements pour personnes handicapées, 10 établissements ont un contrat de séjour soit 16,61%.

⇒ La mise en place du conseil de vie sociale:

14 établissements ont un conseil de vie social (pour beaucoup ancien conseil d'établissement), soit 58,33% des établissements qui ont répondu. (10 établissements n'ont donc pas de CVS).

Sur les 51 établissements pour personnes handicapées, 14 établissements ont un CVS soit 27,45%.

Analyse du questionnaire sur la mise en place des outils instaurés par la loi du 2 janvier 2002 dans les établissements pour **personnes âgées**.

⇒ Réponses :

117 établissements ont répondu sur 158, soit un taux de réponse de 74,05%.

⇒ La mise en place du projet d'établissement :

57 établissements ont un PE, soit 48,72% des établissements qui ont répondu.

(60 établissements n'ont donc pas de PE).

Parmi les 57 établissements, 39 ont signé la convention tripartite (soit 64,4%).

Sur les 158 établissements pour personnes âgées, 57 établissements ont un PE soit 36,08%.

⇒ La mise en place du livret d'accueil :

67 établissements ont un livret d'accueil, soit 57,26 % des établissements qui ont répondu (50 établissements n'ont donc pas de livret).

Parmi les 67 établissements, 41 ont signé la convention tripartite (soit 52,2%).

Sur les 158 établissements pour personnes âgées, 67 établissements ont un livret soit 42,4%.

⇒ La mise en place du règlement de fonctionnement:

90 établissements ont un règlement de fonctionnement, soit 76,92% des établissements qui ont répondu. (27 établissements n'ont donc pas de règlement de fonctionnement).

Parmi les 90 établissements, 47 ont signé la convention tripartite (soit 52,22%).

Sur les 158 établissements pour personnes âgées, 90 établissements ont un règlement de fonctionnement soit 56,96%.

⇒ La mise en place du contrat de séjour :

84 établissements ont un contrat de séjour , soit 71,79% des établissements qui ont répondu. (32 établissements n'ont pas de contrat de séjour).

Parmi les 84 établissements, 50 ont signé la convention tripartite (soit 59,5%).

Sur les 158 établissements pour personnes âgées, 84 établissements ont un contrat de séjour soit 53,16%.

⇒ La mise en place du conseil de vie sociale:

82 établissements ont un conseil de vie social (pour beaucoup ancien conseil d'établissement), soit 70,09% des établissements qui ont répondu. (35 établissements n'ont donc pas de CVS).

Parmi les 82 établissements, 52 ont signé la convention tripartite (soit 63,4%).

Sur les 158 établissements personnes âgées, 82 établissements ont un CVS soit 51,9%.

Conventions tripartites :

Sur les 158 établissements de personnes âgées, 76 sont conventionnés, soit 43,03%. Pour ces 76 établissements,

37 ont un projet d'établissement, 42 un livret d'accueil, 47 un règlement de fonctionnement, 50 un contrat de séjour, 52 un conseil de vie sociale.

Il faut souligner le retard important pris par l'ensemble des établissements P.A. et P.H. pour la mise en œuvre des préconisations **légales**. La situation est encore plus préoccupante quand on compare les établissements gérés par un CCAS et ceux gérés par des associations :

CCAS : 11 sont conventionnés (11%), 9 ont un projet d'établissement (18%), 10 un livret d'accueil (20%), 28 un contrat de séjour (55%), 30 un règlement de fonctionnement (59%), 30 un C.V.S. (59%).

Associations : 27 sont conventionnées (75%), 17 ont un projet d'établissement (47%), 20 un livret d'accueil (56%) , 24 un contrat de séjour (67%), 24 un règlement de fonctionnement (67%), 23 un C.V.S. (64%).

A noter qu'on ne connaît pas le contenu de ces différents outils et leur mode d'élaboration.

LES DIFFICULTES RENCONTREES :

Concernant les résidents: Les personnes âgées entrent de plus en plus tard en établissement et donc avec un niveau de dépendance de plus en plus élevé. L'urgence caractérise souvent la décision prise par la famille sans toujours un accord préalable de l'intéressé. La P.A. cherche sécurité, convivialité, soin...La famille cherche soulagement sans pour autant abandonner la personne. Le besoin d'un accompagnement psychologique serait souvent nécessaire avant et après la décision prise. Cette aggravation des situations de dépendance n'est pas sans conséquence sur la participation à la vie de l'établissement.

Selon une étude publiée par la revue « Solidarité et Santé » en 2003 du docteur Dominique Somme sur « la participation et le choix des résidents dans le processus d'entrée en institution », celle ci est le plus souvent un acte ressenti comme imposé. Sur l'ensemble des réponses des résidents, ceux ci ont déclaré avoir participé à la demande d'entrée, comme acteur principal ou non, dans seulement 35% des cas, l'acteur social majeur étant la famille.

D'autre part, le niveau d'autonomie des résidents influe sur leur participation à la demande d'entrée. La participation des résidents les plus autonomes à leur demande d'entrée n'a été déclarée que dans 54% des cas ; à l'inverse, 30% des résidents les plus dépendants déclaraient avoir participé à leur demande d'admission. Enfin, la perte d'autonomie constitue le motif principal de la décision personnelle du résident à son entrée en établissement.

Pour la personne handicapée, la situation est bien différente. Il n'est pas rare aujourd'hui de voir des personnes handicapées franchir aisément le seuil des 60 ans... Pour des personnes handicapées, avoir 60 ans c'est avoir l'âge d'un nouveau changement de vie, c'est la fin du travail en CAT pour certains, un changement de rythme évident mais pas des plus faciles à vivre. C'est parfois l'apparition de dépressions.

*Concernant les familles : Elles ont besoin d'être assurées du bien être moral et physique de son parent, d'être informées, soutenues, écoutées. Mais la plupart du temps, elles manquent de formation, d'information sur leurs droits. Elles sont épuisées et manquent de temps. La difficulté principale réside en ce qu'elles ne sont pas organisées et quand une association de familles existe, le plus souvent elle n'est pas pérenne.

La situation est différente pour les familles de personnes handicapées, dans la mesure où celles ci sont organisées dans des associations puissantes qui les représentent dans les différentes instances.

*Concernant les professionnels : La difficulté principale réside dans le manque de personnel qualifié, spécialement formé au « prendre soin » et à l'écoute. L'élaboration des différents outils prévus par la loi en a souffert, d'autant que le temps consacré aux réunions d'élaboration n'est pas financé. Les relations familles-professionnels ne sont pas toujours aisées.

12 PRECONISATIONS DU GROUPE DE TRAVAIL :

Concernant les différents outils prévus par la loi :

- 1) Création en partenariat avec la DASS d'un poste de référent chargé de suivre la mise en œuvre de la loi, d'en analyser les difficultés, et d'aider à la réalisation.
- 2) Organisation d'une rencontre Conseil Général-DASS-Préfet afin de coordonner les compétences de chacun dans la mise en œuvre des préconisations légales..

Concernant les familles :

- 3) Créer le poste de « personne qualifiée » ou médiateur prévu par le décret 2003-1094 du 14.11.2003 relatif à la personne qualifiée mentionnée à l'article L.311-15 du Code de l'Action sociale et de la Famille.
- 4) Soutenir et valoriser le rôle des familles par l'organisation d'une initiative de sensibilisation en leur direction. Cette initiative pourrait être décentralisée.
- 5) Procéder à un examen du rôle du tuteur et du curateur. Les tutelles pourraient éditer une plaquette d'information sur les droits et devoirs à destination des familles et des futurs résidents
- 6) Accompagner les familles avant, pendant et après l'entrée en établissement par la création d'une veille avec assistante sociale, psychologue ...
- 7) Joindre au contrat de séjour signé par le résident un contrat de famille afin d'associer cette dernière au fonctionnement des institutions.
- 8) Avec le groupe « Formation », organiser des lieux de formation et d'aide aux aidants...

Concernant les professionnels :

- 9) L'insuffisance de personnels qualifiés est criante. Veiller à l'encadrement par des cadres compétents.
- 10) Financer les temps de réunions nécessaires à la mise en place des différents dispositifs.
- 11° Sensibiliser les professionnels à l'analyse de leurs pratiques.
- 12) Formation des professionnels en particulier à l'écoute et au « prendre soin ».

L'APPLICATION DES DROITS DES RESIDANTS A L'EHPAD L'AGE D'OR (Monestier de Clermont)

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale a permis de repréciser les différentes actions à mettre en œuvre dans chaque établissement médico-social.

Le personnel de l'Age d'Or souhaite s'appuyer sur la charte des droits et libertés de la personne accueillie pour orienter son travail.

L'équipe de l'Age d'Or ainsi que les membres du conseil de la vie sociale ont travaillé à la mise en œuvre des documents qui suivent :

- Livret d'accueil
- Contrat de séjour
- Règlement intérieur

Ils ont été validés lors du conseil de la vie sociale du 21 octobre 2004. et par les élus lors du conseil communautaire du 14 décembre 2004.

I : LA TRADUCTION DE LA CHARTE DES DROITS ET LIBERTES DE LA PERSONNE ACCUEILLIE A L'AGE D'OR

Article 1er : Principe de non-discrimination

Dans le respect des conditions particulières de prise en charge et d'accompagnement, prévues par la loi, nul ne peut faire l'objet d'une discrimination à raison de son origine, notamment ethnique ou sociale, de son apparence physique, de ses caractéristiques génétiques, de son orientation sexuelle, de son handicap, de son âge, de ses opinions et convictions, notamment politiques ou religieuses, lors d'une prise en charge ou d'un accompagnement, social ou médico-social.

Article 2 : Droit à une prise en charge ou à un accompagnement adapté

La personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement, individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions.

□ Applications :

Mise en place du projet individualisé décrivant :

La vie de la personne avant son entrée

Ses attentes à la maison de retraite

Les soins du résidant

Article 3 : Droit à l'information

La personne bénéficiaire de prestations ou de services a droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur la prise en charge et l'accompagnement demandés ou dont elle bénéficie ainsi que sur ses droits et sur l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, du service ou de la forme de prise en charge ou d'accompagnement. La personne doit également être informée sur les associations d'usagers oeuvrant dans le même domaine.

La personne a accès aux informations la concernant dans les conditions prévues par la loi ou la réglementation. La communication de ces informations ou documents par les personnes habilitées à les communiquer en vertu de la loi s'effectue avec un accompagnement adapté de nature psychologique, médicale, thérapeutique ou socio-éducative.

□ Applications :

Lors de l'arrivée du résidant : il sera informé du fonctionnement de l'établissement. Un contrat de séjour lui sera remis, ainsi que le règlement intérieur.

Lors de son séjour : le résidant sera informé et associé à l'élaboration du projet de soins le concernant.

Lors des soins : le résidant en connaîtra leur nature et leur utilité

Les résidants seront informés des grandes orientations prises pour l'établissement par le biais de leurs représentants au conseil de la vie sociale

Article 4 : Principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne

Dans le respect des dispositions légales, des décisions de justice ou des mesures de protection judiciaire ainsi que des décisions d'orientation :

1° La personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre de son admission dans un établissement ou service, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge.

□ Applications :

La personne qui a fait une demande d'admission devra exprimer clairement sa volonté de venir à l'Age d'Or.

En cas de refus, aucune admission ne sera faite.

Un résidant pourra décider de quitter l'établissement et aller vivre où il le souhaite.

2° Le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension.

□ Applications :

Le personnel acceptera le refus des résidents lors des soins et en recherchera les causes.

3° Le droit à la participation directe, ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en oeuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne lui est garanti.

□ Applications :

Lors de l'élaboration de son projet de vie, le résident sera associé à la détermination des axes de travail.

(...) La personne peut être accompagnée de la personne de son choix lors des démarches nécessitées par la prise en charge ou l'accompagnement.

Article 5 : Droit à la renonciation

La personne peut à tout moment renoncer par écrit aux prestations dont elle bénéficie ou en demander le changement dans les conditions de capacités, d'écoute et d'expression ainsi que de communication prévues par la présente charte, dans le respect des décisions de justice ou mesures de protection judiciaire, des décisions d'orientation et des procédures de révision existantes en ces domaines.

Article 6 : Droit au respect des liens familiaux

La prise en charge ou l'accompagnement doit favoriser le maintien des liens familiaux et tendre à éviter la séparation des familles ou des fratries prises en charge, dans le respect des souhaits de la personne, de la nature de la prestation dont elle bénéficie et des décisions de justice. En particulier, les établissements et les services assurant l'accueil et la prise en charge ou l'accompagnement des mineurs, des jeunes majeurs ou des personnes et familles en difficultés ou en situation de détresse prennent, en relation avec les autorités publiques compétentes et les autres intervenants, toute mesure utile à cette fin.

Dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et du souhait de la personne, la participation de la famille aux activités de la vie quotidienne est favorisée.

□ Applications :

Les familles et l'entourage de la personne sont invités à participer à la vie quotidienne de l'établissement :

Lors de l'élaboration du projet de vie du résident

Par leur participation au Conseil d'établissement

Par la mise en place d'activités au sein de l'établissement ou à leur participation

Par l'information concernant les soins prodigués

Par la possibilité d'exprimer son avis sur l'accueil et les prestations

L'admission à l'Age d'Or n'interdit pas aux familles toute immiscions dans le travail des soignants.

La famille et l'entourage sont le lien nécessaire afin de faire en sorte que l'accueil du futur résident et son intégration se fasse dans les meilleures conditions possibles.

Article 7 : Droit à la protection

Il est garanti à la personne comme à ses représentants légaux et à sa famille, par l'ensemble des personnels ou personnes réalisant une prise en charge ou un accompagnement, le respect de la confidentialité des informations la concernant dans le cadre des lois existantes.

Il lui est également garanti le droit à la protection, le droit à la sécurité, y compris sanitaire et alimentaire, le droit à la santé et aux soins, le droit à un suivi médical adapté.

Article 8 : Droit à l'autonomie

Dans les limites définies dans le cadre de la réalisation de sa prise en charge ou de son accompagnement et sous réserve des décisions de justice, des obligations contractuelles ou liées à la prestation dont elle bénéficie et des mesures de tutelle ou de curatelle renforcée, il est garanti à la personne la possibilité de circuler librement. A cet égard, les relations avec la société, les visites dans l'institution, à l'extérieur de celle-ci, sont favorisées.

Dans les mêmes limites et sous les mêmes réserves, la personne résidente peut, pendant la durée de son séjour, conserver des biens, effets et objets personnels et, lorsqu'elle est majeure, disposer de son patrimoine et de ses revenus.

Article 9 : Principe de prévention et de soutien

Les conséquences affectives et sociales qui peuvent résulter de la prise en charge ou de l'accompagnement doivent être prises en considération. Il doit en être tenu compte dans les objectifs individuels de prise en charge et d'accompagnement.

Le rôle des familles, des représentants légaux ou des proches qui entourent de leurs soins la personne accueillie doit être facilité avec son accord par l'institution, dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et des décisions de justice.

Les moments de fin de vie doivent faire l'objet de soins, d'assistance et de soutien adaptés dans le respect des pratiques religieuses ou confessionnelles et convictions tant de la personne que de ses proches ou représentants.

Article 10 : Droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillie

L'exercice effectif de la totalité des droits civiques attribués aux personnes accueillies et des libertés individuelles est facilité par l'institution, qui prend à cet effet toutes mesures utiles dans le respect, si nécessaire, des décisions de justice.

Article 11 : Droit à la pratique religieuse

Les conditions de la pratique religieuse, y compris la visite de représentants des différentes confessions, doivent être facilitées, sans que celles-ci puissent faire obstacle aux missions des établissements ou services. Les personnels et les bénéficiaires s'obligent à un respect mutuel des croyances, convictions et opinions. Ce droit à la pratique religieuse s'exerce dans le respect de la liberté d'autrui et sous réserve que son exercice ne trouble pas le fonctionnement normal des établissements et services.

Applications :

Les résidents pourront faire appel au représentant du culte de leur choix.

Si la pratique religieuse est libre, chaque résident devra néanmoins s'abstenir de tout prosélytisme.

Article 12 : Respect de la dignité de la personne et de son intimité

Le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne est garanti.

Hors la nécessité exclusive et objective de la réalisation de la prise en charge ou de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé.

□ Applications :

Afin de respecter l'intimité des résidents, le personnel veillera à :

Frapper avant d'entrer

Fermer la porte de la chambre lors des soins

Laisser la personne seule lors de ses besoins

Lors des soins, ne pas échanger d'informations concernant d'autres résidents

Afin de préserver la dignité des résidents, le personnel s'engage à :

Vouvoyer les résidents sauf demande expresse de ceux-ci

Ne pas infantiliser les résidents ou les humilier

Faire du temps de soins un moment d'échange permettant de connaître le moral de la personne, ses souhaits, ses inquiétudes...

II : LE CONTRAT DE SEJOUR

En application du décret du 26 novembre 2004, un contrat de séjour a été instauré à l'Age d'Or.

Son contenu est présenté en annexe.

III : LE REGLEMENT DE FONCTIONNEMENT

En application du décret du 14 novembre 2003, l'Age d'Or s'est doté d'un nouveau règlement de fonctionnement comprenant les mentions obligatoires.

Son contenu est présenté en annexe.

IV : LE LIVRET D'ACCUEIL

En application de la circulaire du 24 mars 2004, un livret d'accueil est remis au résident lors de son arrivée.

Il est également distribué aux personnes qui ont fait une demande d'entrée dans l'établissement.

Le livret d'accueil est présenté en annexe.

V : LE CONSEIL DE LA VIE SOCIALE

Depuis l'ouverture de l'établissement des réunions avec les résidents et les familles avaient déjà été mises en place.

Depuis octobre 2001, un conseil d'établissement a été mis en place à l'Age d'Or.

Il réunissait, 2 fois par an, 3 représentants de résidents, 3 représentants des familles, 3 représentants du personnel, 2 représentants des élus.

La Directrice participe avec une voix consultative.

Afin de mettre en application le décret du 25 mars 2004, le conseil d'établissement sera transformé en conseil de la vie sociale et siègera ainsi lors de sa prochaine séance au mois d'octobre 2004.

Le fonctionnement du conseil de la vie sociale est présenté dans le règlement intérieur.

**Quelle application de la réglementation pour la création
et la mise en oeuvre des Conseils de la Vie Sociale ?**

**Marie-Pierre Rosanvallon,
Stagiaire Etudiante en Licence Professionnelle
"Intervention Sociale et G erontologie"**

ANNEXE

Lexique des sigles utilisés :

- EHPAD : Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes,
- USLD : Unité de soins de longue durée
- LS : long séjour
- MR : maison de retraite
- Et récent : établissement récent
- GMP : GIR Moyen Pondéré
- U : zone urbaine
- PU : zone périurbaine
- R : zone rurale
- CE : conseil d'établissement
- CVS : conseil de la vie sociale

Introduction

L'installation du Conseil de la Vie Sociale, CVS, prévu par le décret du 27 avril 2004, devait être réalisée dans tous les établissements hébergeant des personnes âgées au plus tard le 27 septembre 2004. Un peu plus de deux mois après ce délai, l'association Alerte s'interroge :

1. La nouvelle réglementation est-elle appliquée dans les établissements accueillant des personnes âgées ?

Le conseil de la vie sociale a pour vocation de remplacer le conseil d'établissement que le décret du 31 décembre 1991 avait rendu obligatoire dans tous les établissements sociaux ou médico-sociaux visés par la loi du 30 juin 1975. Et, malgré cette obligation, un grand nombre d'établissements ne l'avait pas institué.

2. Le Conseil de la Vie Sociale est-il un outil efficace pour faire reconnaître la citoyenneté des résidents dans ces établissements ?

Selon un directeur d'établissement, "le CVS permet aux résidents de rester acteur de leur vie dans le respect de leur droit et de participer à l'amélioration de la qualité du lieu d'hébergement en donnant des avis et émettant des propositions sur toutes les questions intéressant le fonctionnement de l'établissement". Mais participer à l'amélioration de la qualité du lieu d'hébergement suffit-il pour reconnaître la citoyenneté des personnes accueillies ? Qu'est-ce qu'être citoyen ?

Des réponses ont été apportées à cette question. Etre citoyen, c'est :

- Etre membre d'un groupe au profit d'une politique globale¹
- Etre reconnu comme étant habilité à jouir sur son territoire du droit de cité et être astreint aux devoirs correspondants².
- Participer à la vie de la maison en usant des droits et des devoirs qui régissent la vie en collectivité³
- Faire société ensemble, participer au débat de la construction⁴

Mais si le Conseil de la Vie sociale nécessite la participation active des résidants de l'établissement, comment cette participation pourra t-elle être effective sachant qu'un grand nombre d'entre eux souffrent d'incapacités physiques ou psychiques ?

¹ Jamil SAHIA, Maître de Conférences de Droit à l'Université Pierre Mendès-France, Grenoble.

² idem

³ selon un directeur d'établissement

⁴ idem

1. Méthodologie : Une approche qualitative

149 établissements, de gestion et de statut différents, accueillent à ce jour dans l'Isère des personnes âgées, sur des territoires très variés.

Pour tenter de répondre aux questions posées par Alertes, pour mieux comprendre les enjeux de la mise en place des CVS, leur fonctionnement, prendre en compte les spécificités de chacun, la méthode choisie a privilégié une approche qualitative **auprès de 19 établissements** sélectionnés en fonction de :

- Leur statut : foyer logements (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 GMP⁵ 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.

Entre le 15 décembre 2004 et le 31 janvier 2005, les différents acteurs concernés ont été sollicités pour des entretiens :

- . 2 résidents

⁵ GMP. L'évaluation de la dépendance des personnes âgées est réalisée à partir d'une grille de cotation. Le GMP représente la moyenne pondérée de tous ces chiffres, ce qui illustre les dépendances auxquelles l'établissement doit faire face et les moyens qu'il doit mettre en œuvre.

- 3 associations de familles
- 2 familles hors association
- 3 représentants des professionnels
- 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, et de deux préparations à leur mise en place avec les résidants.

Ce rapport présente la synthèse des entretiens et des observations réalisés.

Le lexique des sigles utilisés est situé en annexe p15.

Les établissements étudiés

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

	type de gestion	statuts	nombre de résidents	GMP	zone	CE	CVS	assoc famil
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	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	65	354	U	Et récent	CVS en cours	-
11	mutualiste	EHPAD	92	654	PU	CE	0	oui
12	mutualiste	USLD	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

Lecture du tableau :

Sur les 19 établissements visités 15 ont déjà ou sont en cours de mise en place d'un CVS.

Quatre établissements n'en n'ont pas :

- Dans l'un d'entre eux, établissement mutualiste, ce sont les résidents qui disent ne pas vouloir de cet engagement car ils estiment avoir suffisamment de lieux d'expression
- Dans deux autres, 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, 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 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 même qui ne se posent aucune question sur la qualité de la vie des résidents,
- Celui qui, conformément au voeu des résidents, n'en souhaite pas.

Sur les 19 établissements :

- * 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 dû au refus des responsables (les mêmes qui ne veulent pas aujourd'hui de Conseil de la Vie Sociale).

2 - La mise en place et le fonctionnement des CVS

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

2.1/ Certains CVS se sont créés comme un prolongement logique des CE là où ils existaient. Dans 3 établissements, (territorial, privé lucratif et associatif), le dernier CE a servi de tremplin à la création du CVS. Le CE est devenu de fait, un CVS.

Dans l'un d'entre eux, le CE n'a pas changé de nom auprès des résidents et des familles pour ne pas provoquer de confusion.

La transformation du CE en CVS a été réalisée après affichage et courrier ou réunion:

- une information a été réalisée auprès des résidents et des familles, avec des courriers, des annonces ou des affiches d'information. Les réunions proposées ont 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 faite après des temps d'échanges et de réflexions : lecture commune des textes, discussions lors de moments conviviaux...

- des propositions ont été faites pour mettre en place le CVS suivies des élections.

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

2.2/ La représentation respecte la proportion imposée par le texte de loi.

- Celle des résidents et des familles varie selon plusieurs facteurs :

- Leur dépendance,
- Le statut de l'établissement, en lien avec les capacités des résidents : dans les foyers logements, en général, les résidents 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.
- Certains font intervenir très régulièrement un nombre important de personnes extérieures, créant ainsi auprès des familles un sentiment de minorité.

2.3/ 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.

2.4/ 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. Certains 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.

3- La participation des usagers et de leurs familles.

Les responsables, ainsi qu'un président d'association, ont souligné l'importance pour eux que la parole des résidents et des familles :

- soit représentative de l'ensemble des résidents et des familles,
- qu'elle contribue à participer à l'élaboration, à l'évolution de la vie dans l'établissement,

- qu'elle permette l'ouverture de débats sur la pertinence des actions, la qualité des relations, les modes d'interventions...

3.1/ Certains responsables d'établissements n'ont pas attendu la loi du 02.01.2002 pour mettre en place des moments de participation des résidents et des familles sous d'autres formes. Ceux-ci existent encore et rassemblent toujours autant de monde. Souvent, 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 résidents en dépend »⁶.

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

- une association ou un conseil de résidents
- des lieux d'expression des résidents ; avec pour certains, 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 est recherchée par d'autres voix :

- grâce à la présence d'une animatrice

⁶ Phrase entendue lors d'interview

- d'un psychologue
- par la présence et l'écoute du personnel et de la direction de tous les instants (porte ouverte, présence dans les couloirs, présence en salle à manger...)
- le recueil de 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, ses proches.
- Au moment du soin et dans la chambre du résidant

3.2/ La reconnaissance de l'intérêt de la participation des familles à la vie des établissements semble traduire, pour les responsables ainsi qu'un président d'association, 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 repose que la présence de sa famille.

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

Certains établissements aimeraient que les familles se considèrent autrement qu'en simples consommateurs et financeurs, qu'elles soient parties prenantes des projets de l'établissement.

Cette participation existe dans 5 d'entre eux, par le biais d'associations de familles qui ont des buts différents :

- * celui de participer à la vie des résidents dans l'établissement, d'être attentif aux financements, de contrôler le prix de journée.
- * D'être un lien entre le résident et l'établissement,
- * De restituer la parole aux personnes âgées,
- * D'améliorer la qualité de la vie des résidents,
- * De soutenir les actions des professionnels auprès des décideurs,
- * De participer aux actions d'animation de la maison.

Certaines travaillent en collaboration avec la direction, d'autres se l'interdisent.

Il est souvent noté que le changement de nom du Conseil d'Etablissement en Conseil de la Vie Sociale a permis de faire renaître la participation des familles au sein des établissements.

Un établissement parmi les 19 fait appel à la participation de représentants non élus des familles afin de les familiariser à cette instance sans être soumis à la contrainte de la loi.

3.3/ D'autres personnes peuvent participer au CVS en fonction de l'ordre du jour (personnel soignant, personnel de cuisine, personnes extérieures à la structure...)

Il est à noter que l'on ne voit pas de différence selon le statut, la zone géographique, le type de gestion des établissements. Seul le GIR de l'établissement est un élément qui pèse sur la mise en place du CVS. En fonction de celui-ci, la participation des familles s'avère nécessaire ou non.

4 - Les résistances et les difficultés rencontrées pour la création et la mise en œuvre des CVS

A la lecture du texte de loi du 2 janvier 2002 et du décret du 27 mars 2004, les responsables d'établissements questionnent la pertinence de cette nouvelle obligation :

- Pourquoi imposer le CVS alors que depuis le 31 décembre 1991 l'obligation du CE n'a jamais véritablement été appliquée ?
- Est-ce par l'obligation de la loi que l'on peut instaurer la libre expression du résidant ?
- De quelle expression veut-on parler ?
- 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 ?

Pour les responsables d'établissements, outre ce premier questionnement, des incertitudes et des différences d'interprétations peuvent expliquer les lenteurs ou les difficultés de mise en œuvre des CVS :

- La première est relative à l'obligation de mettre en place un CVS au lieu d'un groupe d'expression, ou toute autre forme de participation. Le courrier du 18 septembre 2004 de la préfecture adressé aux responsables d'établissement n'éclaire pas les responsables d'établissement sur ce point.
- L'article 3 du décret ne permet pas d'envisager la question de la participation des représentants légaux des personnes incapables majeures.

Mais d'autres raisons peuvent expliquer les difficultés de mise en place ou de fonctionnement des CVS selon l'ensemble des personnes rencontrées :

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

- Le soulagement 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.
 - **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'information et le retour vers les autres est également problématique.
 - **La vocation du CVS, toutes ses procédures peuvent être incompréhensibles**, comme elles peuvent l'être 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 en collaboration avec les familles « bénévoles » n'est pas toujours apprécié. Absorbé par son travail, le personnel s'investit peu dans la vie collective de la maison.

5 - Les opportunités de la mise en place d'un CVS

Mais lorsqu'ils existent, les CVS sont perçus comme une chance pour la vie en établissement.

Les résidants des foyers logements y trouvent un intérêt et y participent activement : ces personnes, plus indépendantes et dynamiques, se sentent sans doute davantage chez elles.

Pour **les familles**, le CVS peut-être :

- 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.

Les établissements ont mis en place le CVS par nécessité juridique, mais au-delà de l'obligation il peut être également :

- 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.

Pour le personnel, d'après 2 directeurs :

- 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 de recherche des solutions à apporter.

- Dans certains établissements, la participation du personnel est stimulée par un travail sur la chartre des personnes accueillies.

6 - Les limites et les paradoxes d'un CVS

Au delà des résistances et des opportunités repérées, il est nécessaire d'être conscient des limites et des paradoxes suivants :

Les limites sont liées à l'histoire et aux besoins des résidents :

- 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 étaient différentes. Ce point a été évoqué par un directeur d'établissement de zone de montagne.
- Le CVS permet une parole en lien avec la vie collective. La parole individuelle et intime n'y est pas prise en compte, alors qu'il s'agit là d'un besoin essentiel des résidents.

Les paradoxes sont multiples :

- Le CVS est un outil qui doit appartenir aux résidents et à leurs proches. Cependant si la direction n'y participait pas activement, le conseil resterait une boîte vide de tout contenu.
- La souffrance que traverse les résidents, 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 d'un Conseil de la Vie Sociale et à la vie de l'établissement.

- Souvent les familles participent et répondent à la demande expresse de la direction. Cette acceptation apparaît comme un gage de remerciement vis à vis de la direction qui accueille leur parent.
- 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 Conseil de la Vie Sociale 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 résidents....
 - Être 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 du résident que sur le développement de sa vie sociale et la promotion de son autonomie...
- Les associations de famille qui ont pour but d'améliorer le quotidien des résidents, de participer aux actions d'animation, de soutenir parfois même l'action des décideurs... pourraient agir dans le but de faire respecter la loi sur les CVS. Hors, sur les 19 établissements de l'échantillon, seuls 2 établissements sur 5, qui ont une association de familles, ont un CVS.

Conclusion

Cette enquête intervient 4 mois après la mise en application du décret du 27 avril 2004. Ce délai semble trop court pour les établissements qui n'ont pas eu le temps de finaliser ce Conseil et par conséquent d'avoir une expérience ou un recul significatif.

Cependant, il est possible de dire que l'obligation de la loi est suivie, même si sa mise en œuvre est très diversifiée.

La question a été posée aux responsables d'établissement de savoir si le CVS était selon eux un bon outil pour la reconnaissance de la citoyenneté des personnes âgées vivant en établissement. Cette instance, de leur point de vue, 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 d'échanges, 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 résident et dans la vie sociale.

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 ".
- "Ceux qui font n'ont pas besoin de loi, ceux qui ne veulent pas la loi, ne feront rien"

Ce conseil de la vie sociale peut permettre des remises en question, mais aussi, et peut-être plus fondamentalement pour les familles, une réappropriation 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 résidents et les résidents 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 aux responsables 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. 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 ?

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