



EHESP

**Directeur d'établissement sanitaire,
social et médico-social**

Promotion : **2016 – 2017**

Date du Jury : **Décembre 2017**

**Amélioration de la qualité d'accompagnement et
démocratie en santé.**

**Comment permettre une participation effective
des résidents et de leurs proches-aidants à
l'amélioration du fonctionnement des EHPAD ?**

Lisa PAYET

Remerciements

Chacune des étapes qui a conduit à la réussite de cette formation a été le fruit d'un engagement personnel mais aussi d'inspirations et d'encouragements qui ont rythmé ces 24 derniers mois.

Mes premiers remerciements vont à mon mari pour sa confiance sans faille, à mes parents ainsi qu'à mes amis qui m'ont soutenue même à des milliers de kilomètres dans ce choix engageant.

Ce mémoire n'aurait pas pu être rédigé sans Martine BEGUIN, directrice adjointe au CHU de La Réunion, qui a investi avec générosité et authenticité son rôle de tutrice de stage tout au long de cette période de professionnalisation.

Je remercie également l'ensemble du personnel des EHPAD du CHU de La Réunion ainsi que les résidents et familles rencontrés pour leur confiance et leur grande disponibilité.

Un « merci » tout particulier à Mme Karine LEFEUVRE pour avoir accepté de diriger ce mémoire et enrichi ma réflexion de son expertise sur le sujet de la démocratie en santé.

Mes remerciements chaleureux vont aux équipes du CIUSSS de l'Estrie - CHU de Sherbrooke et particulièrement à Cynthia RAYMACKERS, Jean-Guillaume MARQUIS et Marie-Claude POULIN du service « Expérience Usager » pour leur accueil et leur travail inspirant.

Enfin, j'adresse mes remerciements :

- à M. Hervé PIGALE pour ses conseils éclairés,
- à M. Jacques LEROY pour son retour d'expérience sur la question de la participation,
- à Mme Marion VILLEZ qui m'a accordé un temps d'échange de qualité,
- aux collègues élèves- D3S qui ont partagé avec moi leurs observations de stage sur ce sujet de mémoire.

Sommaire

Introduction	1
Contexte et méthodologie du mémoire	3
Partie I - Démocratie en santé et participation des usagers à l'amélioration de la qualité : principes et enjeux	5
Chapitre 1 - Un contexte politique et législatif favorable à la participation en santé.....	5
Chapitre 2 – Implication des usagers dans la démarche d'amélioration continue de la qualité : des leviers mobilisables et des bénéfices reconnus.....	13
Chapitre 3 - Participation des usagers : principes et concepts à l'épreuve des réalités en EHPAD	17
Partie II - Comprendre les freins et obstacles à la participation : mise en perspective des pratiques au sein des deux EHPAD du CHU de La Réunion	21
Chapitre 1 - Les EHPAD du CHU de la Réunion : des acteurs médico-sociaux importants dans un contexte de vieillissement de la population réunionnaise.....	21
Chapitre 2 - La participation des résidents et des proches-aidants des deux structures à l'amélioration de l'organisation des soins et services : une place à construire	26
Chapitre 3 - Les freins à la participation des résidents et des proches-aidants	34
Partie III - Promouvoir une culture de la participation des résidents et des proches-aidants : une démarche en trois étapes.....	44
Chapitre 1 – Définir et créer les conditions nécessaires au changement	44
Chapitre 2 – Déployer le changement.....	49
Chapitre 3 – Consolider le changement par une démarche d'amélioration continue de la qualité.....	57
Conclusion	59
Bibliographie	60
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance

APF : Association des Paralysés de France

ARS : Agence Régionale de Santé

ASV : Adaptation de la Société au Vieillessement

CA : Conseil d'Administration

CDCA : Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie

CDCPH : Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées

CDSU : Commission des Droits des Usagers

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIUSSS : Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services Sociaux

CNS : Conférence Nationale de Santé

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CRSA : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie

CRUQPC : Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge

CVS : Conseil de la Vie Sociale

DUMS : Dossier Usager Médico-Social

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

ESSMS : Etablissement Sanitaire Social et Médico-social

FNAPAEF : Fédération Nationale des Associations et Amis de Personnes Agées et de leurs Familles

IPDS : Institut Pour la Démocratie en Santé

ISO : International Organization for Standardization

PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

RBPP : Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles

UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

UPA : Unité Protégée Alzheimer

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

Introduction

Au mois de mai 2017, le collectif « *Vieux et chez soi* » publiait un manifeste intitulé « *Pour une vieillesse libre et assumée jusqu'au bout de la vie*¹ ». Décrivant les EHPAD comme des lieux « où « *je veux* » et « *je décide* » se conjuguent au conditionnel », le Dr Nicolas FOUREUR et de nombreuses personnalités dénonçaient par cet écrit des conditions de vie non respectueuses de la volonté et de la parole de la personne âgée en institution. Décriées en partie par certains représentants des professionnels du grand âge comme remettant en doute leurs compétences et leur engagement, ces revendications coïncident avec l'émergence d'un nouveau paradigme depuis les années 2000. Celui-ci met en exergue les limites d'un modèle de soins paternaliste excluant l'utilisateur de la prise de décisions qui le concernent².

Un nombre croissant d'acteurs se prononcent ainsi en faveur d'une participation des patients, usagers et plus généralement de tous les citoyens pour l'amélioration des systèmes de santé³. Ce « virage patient-partenaire » s'inscrit dans un mouvement au sein des établissements hospitaliers mais s'observe également dans d'autres structures de santé et de services sociaux. Ces dernières années ont ainsi vu l'émergence de nouveaux lieux d'innovation en santé tels que les Living Labs en Santé et Autonomie - favorisant une interaction entre la recherche, les entreprises, les acteurs de santé et le citoyen – ou encore la création de l'Institut Pour la Démocratie en Santé (IPDS) en mai 2015 ayant pour vocation d'œuvrer au « *changement des pratiques, des cultures et des représentations* » dans ce domaine.⁴

La démocratie en santé définie comme « les efforts faits pour tendre vers une organisation de la société reconnaissant la capacité de chacun à connaître, décider et agir pour sa santé et la politique de santé »⁵ s'illustre dans les établissements sociaux et médico-sociaux par différents niveaux d'implication conceptualisés par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) : la consultation, la concertation et la coproduction. En plus d'opérer une distinction selon le degré d'implication, l'ANESM différencie deux types de participation en fonction de leur objet. Il existe ainsi une participation de l'utilisateur à sa propre prise en charge et une participation de l'utilisateur concernant la vie et le fonctionnement de l'établissement.

¹ Foureur, Nicolas et al., « Pour une vieillesse libre et assumée jusqu'au bout de la vie ». Libération.fr, 25 mai 2017. http://www.liberation.fr/france/2017/05/25/vieux-et-chez-soi_1572328.

² Pomey, Marie-Pascale, et al. « The Montreal model : the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals ». Santé Publique 1, no HS (2015) : 41–50..

³ Baker, Ross, Données de recherche à l'appui : comment la participation du patient contribue à de meilleurs soins, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2014

⁴ Depuis 2017, des ateliers de réflexion conduits par le Ministère de la Santé et des Solidarités se sont substitués à l'IPDS.

⁵ Citation de Didier Tabuteau. Synthèse du 1^{er} forum de l'IPDS. 2015.

Le contexte des EHPAD a ceci de particulier qu'il se veut être un lieu de vie plus qu'un lieu de soins qui prend en compte à la fois les besoins physiques et physiologiques, psychologiques, émotionnels, sociaux et culturels mais également les attentes des résidents. En référence aux 5 besoins de la pyramide de Maslow dans la théorie de la motivation⁶, il semblerait que la réponse aux deux premiers besoins - la survie et la sécurité – aient été prioritaires dans les structures d'hébergement. Ainsi, la satisfaction du besoin d'appartenance qui inclut notamment la possibilité d'exercer des responsabilités ou d'exprimer sa créativité semble avoir fait longtemps partie des préoccupations secondaires. La raison première invoquée est l'état de santé très fragilisé des personnes accueillies⁷. En effet, on considère souvent la notion d'autonomie des personnes âgées dépendantes comme paradoxale. Pour autant, il existe bel et bien une distinction entre la dépendance - soit la nécessité d'être assisté dans les actes essentiels de la vie quotidienne - et l'autonomie : la capacité à faire des choix raisonnables pour soi-même mais également bénéfiques pour tous.

Par ailleurs, si la qualité d'accompagnement peut se définir comme la capacité d'une structure à répondre aux besoins et attentes exprimés et implicites de l'utilisateur, une double exigence s'impose aux directeurs d'établissements : prendre en compte à la fois l'intérêt général et l'intérêt individuel dans un contexte économique très contraint. Apporter une réponse adaptée aux demandes bien réelles des personnes âgées en institution⁸ nécessite alors pour le directeur et son équipe de répondre à des enjeux multiples : Comment dynamiser la participation des résidents et de leurs proches-aidants pour permettre un véritable impact sur le pilotage et le fonctionnement d'un établissement ? Malgré les nombreux freins existants, quels leviers mobiliser pour faire vivre la démocratie en santé dans les pratiques quotidiennes ?

Après une analyse du contexte juridique et politique favorisant l'émergence de la figure d'un usager-citoyen (Partie I), le cœur du mémoire reposera sur une étude des pratiques au sein de deux EHPAD réunionnais dans un contexte de dépendance et de précarité accrues des personnes accueillies et de transformation importante des solidarités familiales (Partie II). Au regard de cette analyse, des préconisations s'appuyant sur des recueils et recommandations de bonnes pratiques seront développées (Partie III) à destination des établissements concernés par l'étude et plus largement des structures médico-sociales souhaitant mettre en œuvre cette dynamique participative.

⁶ Maslow, Abraham H. « A theory of human motivation » 50, n° 4 (1943) : 370-96.

⁷ « Les EHPAD accueillent aujourd'hui plus de 60% de personnes âgées atteintes de démences séniles [...]. Les personnes accueillies, d'une moyenne d'âge de plus de 87 ans, sont donc régulièrement dans l'incapacité psychique de délivrer un consentement éclairé à l'entrée en EHPAD. » Extrait du Communiqué de presse du Syndicat national des professionnels du Grand Âge suite à la parution du manifeste « Pour une vieillesse libre et assumée jusqu'au bout de la vie »

⁸ Attentes exprimées par les seniors selon l'enquête AFNOR Silver Economie 2014 : structures permettant une plus grande intimité (82% des interrogés), distractions et loisirs plus importants (71,30%) et personnel plus nombreux (76%)

Contexte et méthodologie du mémoire

Dans le cadre de ma formation au métier de directeur d'ESSMS, j'ai eu l'opportunité de réaliser mon stage de professionnalisation dans plusieurs établissements et services rattachés au CHU de La Réunion et notamment au sein des EHPAD de Saint-Louis (50 places) et de Saint-Joseph (80 places). En lien avec l'élaboration du premier projet institutionnel des EHPAD 2017-2021, une de mes missions de stage a consisté à réaliser un état des lieux sur le thème de la participation collective des résidents et proches puis à élaborer des objectifs et axes d'amélioration. J'ai fait le choix d'orienter mon mémoire vers la perspective suivante : proposer des réponses stratégiques et opérationnelles que pourrait impulser un directeur d'ESSMS pour permettre une réelle prise en compte des besoins et attentes des usagers et de leurs proches-aidants dans l'amélioration de la qualité d'accompagnement.

Une première étape a consisté à analyser la documentation interne des deux établissements sur le sujet de la participation : rapports d'évaluation interne et externe, comptes-rendus des CVS et autres espaces de participation, règlement de fonctionnement, etc. Par ailleurs, j'ai mené des observations participantes dans les contextes suivants : formation des référents de projets individualisés, Conseils de la vie sociale, groupes de travail pour l'élaboration du projet d'établissement.

La participation à une conférence sur le thème : « Quels accompagnements dans une dynamique de parcours pour les personnes âgées à la Réunion » a été l'occasion d'échanger de façon moins formelle avec des directeurs et autres professionnels exerçant dans des établissements pour personnes âgées dépendantes à la Réunion. Enfin, l'opportunité m'a été donnée de mener un entretien téléphonique avec Mme Marion VILLEZ, sociologue spécialisée sur la question du grand âge et de la maladie d'Alzheimer.

Afin de compléter cet état des lieux, le cœur de ma démarche a consisté en une analyse qualitative par le biais d'entretiens semi-directifs conduits auprès des différentes parties prenantes des deux établissements : résidents, familles, tuteurs, professionnels⁹. Plusieurs objectifs étaient alors visés :

- évaluer le niveau réel de prise en compte des besoins et attentes des personnes accueillies dans le fonctionnement et l'organisation des EHPAD,
- recueillir les perceptions sur la participation en général et les instances participatives existantes en particulier
- identifier les raisons de la participation des usagers ou proches impliqués ainsi que les freins à une plus grande participation en testant plusieurs hypothèses (culture de la participation insuffisamment valorisée, difficultés de communication liées aux

⁹ Annexe II : Liste des entretiens menés

pathologies cognitives ou psychiatriques, peur des représailles présente chez les usagers et les proches).

Un travail de recherche bibliographique, détaillé à la fin de ce mémoire, a également été mené sur les enjeux de la démocratie en santé, les écarts entre les pratiques prescrites et constatées sur le terrain et la mise en relief des freins et leviers en matière de participation.

La principale difficulté rencontrée a été de mobiliser du temps pour la réalisation et l'analyse des entretiens en parallèle d'autres missions de stage et sans perturber le fonctionnement des deux structures. Si l'entretien en présentiel a été privilégié avec les résidents, la majorité des entretiens auprès des professionnels et des familles, se sont déroulés par téléphone. Tous les entretiens ont été enregistrés et ont fait l'objet d'une prise de note simultanée. Une attention a été portée à la représentativité des interviewés – personnes accueillies et professionnels - au sein de chaque EHPAD (genre, ancienneté, profession). Cette représentativité peut néanmoins être remise en cause dans la mesure où d'autres critères ont influencé le choix des personnes rencontrées : disponibilité, intérêt pour le sujet, capacités à s'exprimer et à répondre à un entretien.

Autre limite constatée lors de cette étude : certaines difficultés de compréhension apparues notamment lors des premiers entretiens. Celles-ci ont donné lieu à un nouveau questionnaire simplifié, raccourci et illustré par certains exemples si nécessaire en essayant d'orienter les réponses le moins possible. En constatant l'expression plus spontanée des résidents en créole réunionnais, j'ai également décidé de proposer à chaque nouvel interviewé un entretien en français ou en créole réunionnais. Force est de constater que cette deuxième option a été privilégiée par la majorité des résidents et a contribué à faciliter les échanges dans un contexte où la plupart d'entre eux me rencontraient pour la première fois. Enfin, le choix de réaliser les entretiens seule et sans l'aide de professionnels, y compris pour deux résidents présentant des difficultés importantes d'élocution, a permis selon moi de garantir une plus grande authenticité des échanges.

Réaliser ces entretiens avec les résidents et les familles m'a permis de prendre conscience des difficultés mais aussi des richesses de tels échanges. Cet exercice a conforté ma conviction que chaque personne, quel que soit son âge, son parcours de vie et son état de santé possède un savoir expérientiel sur le fonctionnement de son lieu de vie et peut contribuer à l'améliorer.

Partie I - Démocratie en santé et participation des usagers à l'amélioration de la qualité : principes et enjeux

Chapitre 1 - Un contexte politique et législatif favorable à la participation en santé

En matière de participation des usagers, deux mouvements se distinguent dans le secteur sanitaire et dans le secteur médico-social et s'expliquent notamment par leurs disparités institutionnelles.

A) Secteur sanitaire et secteur médico-social : deux mouvements singuliers en faveur de la démocratie en santé

Le mouvement en faveur de l'implication des patients trouve sa source dans la doctrine d'humanisation des hôpitaux dans les années 50 visant une adaptation des heures de réveils des personnes hospitalisés ou encore la réduction du nombre de lits par chambre. A la fin des années 1980, de nombreux scandales sanitaires et la mobilisation d'associations de malades à l'image d'AIDES et de l'Association Française contre les Myopathies conduisent à une « *révolution jurisprudentielle* »¹⁰ instaurant les droits à l'information et à l'indemnisation en cas d'accident médical.

Dans le secteur médico-social, du fait du parcours de plus longue durée dans les structures dédiées, la place qu'occupe l'utilisateur est différente. Il est ainsi « accompagné » et non « pris en charge », nuance qui traduit une vision globale du parcours de vie moins centrée sur les aspects techniques du soin. Une autre caractéristique de l'émergence de la dimension citoyenne dans le médico-social est le rôle clé joué par les familles d'utilisateurs dans la défense des droits des personnes en particulier dans le secteur du handicap, à l'instar de l'Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) créée en 1960.

Plusieurs évolutions législatives viennent encourager une participation plus importante des usagers à commencer par la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales qui préconise d'associer les usagers et personnels dans le cadre de conseils d'établissements afin d'émettre des avis et propositions sur le fonctionnement de la structure d'accueil.

¹⁰ Citation de Didier Tabuteau lors des Universités d'été de la Performance en Santé, Tours, 28 et 29 août 2015.

Le terme de participation apparaît quant à lui pour la première fois dans les motifs de la loi n°98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions : « *Cette politique de lutte contre les exclusions n'a de sens que si elle est élaborée avec les plus démunis, qui doivent être considérés comme des partenaires à part entière. Il nous appartient donc à tous de créer les conditions de leur participation à la définition des politiques publiques* ».

Points d'orgue de l'émergence d'un « *usager-citoyen* », la loi n°2002-2 du 2 janvier rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé viennent consacrer les droits individuels et collectifs fondateurs de la démocratie en santé. Les objectifs de la loi 2002-2 ont une portée différente dans le mesure où ils précisent les moyens de rendre effectifs ces droits. Autre temps fort législatif : la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui marque un tournant décisif pour les droits des personnes handicapées.

Afin de décloisonner les sphères sanitaire, sociale et médico-sociale, le législateur, à travers la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, vient introduire la participation des représentants des usagers dans le Conseil de surveillance des Agences Régionales de Santé (ARS), dans la Conférence de Territoire, dans la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA). Au sein de cette dernière instance, la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers du système de santé est notamment chargée de l'élaboration d'un rapport sur l'application des droits des usagers du système de santé et la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social.

Le point commun à l'évolution de ces mouvements est le développement d'une philosophie qui redéfinit la place de l'usager, qu'il soit patient hospitalisé ou résident en EHPAD :

- l'usager peut jouer un rôle actif et se trouve associé aux décisions qui le concernent,
- il possède des savoirs expérientiels qui peuvent être valorisés à tous les niveaux décisionnels.

Au fil des réformes touchant à la fois les secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, on observe le développement du concept « d'empowerment » qui désigne « *l'accroissement de la capacité d'agir de la personne via le développement de son autonomie, la prise en compte de son avenir et sa participation aux décisions la concernant*.¹¹»

¹¹ Définition extraite du site internet « Psycom », organisme public d'information, de formation et de lutte contre la stigmatisation en santé mentale : <http://www.psycom.org>

Au niveau législatif, ce concept prend deux formes : celui du renforcement des droits individuels et celui des droits collectifs.

B) Le renforcement des droits individuels

Dans un contexte de crise de confiance sans précédent dans le système de santé, la loi du 4 mars 2002 marque son empreinte au-delà du seul cadre de la santé publique en modifiant 8 codes différents : le Code de la santé publique, le Code du travail, le Code civil, le Code pénal, le Code de la procédure pénale et de l'organisation judiciaire.

Les apports de cette loi sont de deux ordres :

- la réaffirmation de droits n'ayant pas reçu de consécration législative ou ayant fait l'objet de dispositions réglementaires et
- l'affirmation de nouveaux droits inexistantes avant 2002.

Parmi les droits réaffirmés : le respect de la dignité, l'accès aux soins et la non-discrimination ainsi que le droit à la sécurité. Par ailleurs, la prise en charge de la douleur, le droit à des soins palliatifs ainsi que le droit à réclamation dans le système de santé sont rappelés.

La loi du 4 mars 2002 consacre le passage d'un devoir d'information du médecin au patient à un droit du patient à l'information : « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé* ». Le patient doit donc recevoir lors d'un entretien individuel, une information « *accessible, intelligible*¹² », « *loyale, claire et appropriée*¹³ » mais peut également refuser d'être informé sauf en cas de risque de contamination d'un tiers. Une autre nouveauté de cette loi consiste en la création du droit pour le patient d'accéder directement à son dossier médical et ce dans un délai de 48 heures à 8 jours.

Corolaire du droit à l'information, le droit au consentement ou au refus de soins fait partie des avancées majeures de la loi dite Kouchner¹⁴.

De plus, l'indemnisation de l'aléa thérapeutique, soit l'indemnisation d'un préjudice subi même en l'absence de faute constituée, est saluée par les associations de malades – les conditions à réunir jusque-là étant très nombreuses¹⁵. Enfin, la loi du 4 mars 2002 instaure le droit de désigner une personne de confiance dont le rôle est d'assister le malade dans

¹² Charte de la personne hospitalisée : Annexe à la circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée

¹³ Article 35 du Code de déontologie médicale codifié à l'article R.4127-35 du Code de la santé publique (CSP)

¹⁴ CSP Article L1111-4 : « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* »

¹⁵ Arrêt Bianchi du Conseil d'Etat, Assemblée du 9 avril 1993

ses démarches, de l'aider à prendre des décisions lorsque celui-ci n'est plus en capacité de le faire. En aucun cas, la personne de confiance ne peut consentir aux soins à la place du malade.

Deux mois avant la loi dite Kouchner, la loi du 2 janvier 2002 renforçait l'exercice de la citoyenneté par les usagers du secteur social et médico-social.

Il existe de nombreuses similarités dans l'esprit des deux lois de 2002. Les droits fondamentaux (dignité, intégrité de la vie privée, intimité et sécurité) sont ainsi rappelés. Une avancée supplémentaire consiste en l'apparition de la notion de « *projet d'accueil et d'accompagnement* »¹⁶ et l'instauration du droit de participation directe de la personne accueillie à ce projet. Il faut noter cependant qu'aucune précision n'est apportée par les textes sur le contenu précis et la forme de cet outil.

Par ailleurs, le législateur crée sept outils spécifiques visant à garantir l'effectivité des droits des personnes accueillies. Au livret d'accueil, premier outil et levier d'information central sur le fonctionnement de la structure, sont annexés les 6 éléments ci-après :

- la charte des droits et libertés de la personne accueillie qui répond au droit de la personne d'être informée sur ses droits,
- le contrat de séjour ou document individuel de prise en charge qui constitue pour les associations d'usagers, une avancée par rapport à la loi du 4 janvier 2002 dans laquelle l'existence d'un « *pacte permanent de soin* » ne sera pas reconnue¹⁷,
- le règlement de fonctionnement qui définit les droits de la personne accueillie et les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective au sein de l'établissement ou du service. Ce document participe à rendre effectif le droit à l'information, notamment sur l'organisation et le fonctionnement de l'établissement dans lequel il est accueilli.
- le projet d'établissement fondé sur un projet de vie, d'animation et de socialisation : il définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement.
- la personne qualifiée: la personne accueillie ou son représentant légal peut faire appel à elle afin de l'aider à faire valoir ses droits,
- le Conseil de la vie sociale qui rénove les conseils d'établissements en place.

¹⁶ Article L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles

¹⁷ Collectif inter-associatif sur la santé. « Actes de la journée du 7 mars 2012 : 10 ans après les lois des 2 janvier et 4 mars 2002 où en est la représentation des usagers au sein des établissements de santé et médico-sociaux, à travers les exemples des CRUQPC et CVS ? », 7 mars 2012.

D'autres jalons viennent marquer la dynamique de renforcement des droits individuels. La loi du 5 mars 2007¹⁸ entrée en vigueur en janvier 2009, vient ainsi apporter des modifications importantes au régime de protection des majeurs et des mesures associées destinées à protéger une personne majeure et son patrimoine lorsqu'elle n'est plus en état de veiller seule à ses intérêts, en cas d'altération de ses facultés corporelles ou mentales de nature à empêcher l'expression de sa volonté (personne atteinte de la maladie d'Alzheimer par exemple)¹⁹. La loi renforce les droits de la personne protégée : seul un certificat médical circonstancié peut rendre possible la mise sous tutelle ou sous curatelle. De plus, la personne devra obligatoirement être entendue lors de la procédure de mise sous tutelle. Les décisions en matière de santé et de logement seront prises par la personne concernée (dans la mesure de ses possibilités), le tuteur n'ayant sur ces sujets qu'un rôle d'information et d'aide. Autres changements apportés par la loi : la création du mandat de protection future²⁰ et le principe réaffirmé de la primauté et la priorité familiale parmi les requérants à la mesure ou être désignés²¹.

Parmi les avancées récentes en matière de droits individuels dans le secteur de l'accompagnement de la personne âgée, l'Article L1111-11 du Code de la Santé Publique prévoit que les directives anticipées peuvent désormais s'imposer aux médecins. Par ailleurs, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement²² renforce la procédure de recueil du consentement de la connaissance et de la compréhension de ses droits à l'entrée en établissement à travers un entretien formalisé obligatoire pour la signature du contrat de séjour. De plus, jusqu'alors réservée aux personnes hospitalisées, la désignation d'une personne de confiance est désormais accessible à toute personne âgée résidant dans un établissement médico-social ou faisant appel à un service médico-social.

De plus, la loi prévoit des actions de communication adaptées pour faire connaître le mandat de protection future et permettre ainsi d'organiser à l'avance sa propre protection. Une protection accrue des personnes âgées est consolidée contre les abus et risques de captation d'héritage ou de patrimoine.

Enfin, le droit à l'information à travers la transparence sur les prix de l'hébergement pratiqués par l'ensemble des EHPAD de France via le portail www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr.

¹⁸ Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs

¹⁹ Article 425 du Code civil

²⁰ Décret 2007-1702 du 30 novembre 2007 relatif au modèle de mandat de protection future sous seing privé et arrêté du 30 novembre 2007 relatif à la notice d'information jointe au modèle au modèle de protection future sous seing privé.

²¹ Article 449 du Code civil

²² Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

C) Le renforcement des droits collectifs

1. Les prémices de la représentativité des usagers au niveau des établissements

Dans le secteur sanitaire, la loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière établit la représentation des familles des personnes accueillies en long séjour au sein des Conseils d'Administrations (CA) d'hôpitaux comportant des Unités de Soins de Longue Durée. Les ordonnances dites Juppé du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée entérinent la participation des usagers dans les CA de tous les établissements de santé. De plus, elles créent une commission de conciliation – chargée d'assister et d'orienter toute personne qui s'estime victime d'un préjudice au sein de chaque établissement public de santé. Enfin une accréditation des établissements est mise en place et intègre l'évaluation des conditions d'accueil et de séjour des malades.

2. Le Conseil de la vie Sociale et la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge : deux instances aux missions différenciées

L'article 10 de La loi n° 2002-2 impose la mise en place du Conseil de la vie sociale dans la plupart des services et établissements sociaux et médico-sociaux²³ et d'autres formes de participation pour les autres structures, à savoir :

- des groupes d'expression rassemblant l'ensemble des usagers,
- des consultations de l'ensemble des personnes accueillies voire des familles et représentants légaux selon la catégorie de publics accueillis,
- des enquêtes de satisfaction.

L'objectif du CVS est « d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service. ²⁴». Ceci implique une reconnaissance de la capacité des usagers à exprimer un avis pertinent sur leur lieu d'accueil ou d'hébergement. Le rôle du CVS est précisé comme suit : il « *donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service, notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socioculturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prises*

²³ Article D311-3 du CASF

²⁴ Article L. 311-6 du CASF

en charge. ». Par ailleurs, il est obligatoirement consulté sur les évolutions du règlement intérieur, du projet d'établissement ou du service.

Le CVS est composé de 3 collèges : deux représentants des personnes accueillies, un représentant des familles ou des représentants légaux, un représentant du personnel, un représentant du personnel. Un point de vigilance est apporté sur la représentativité des personnes accueillies dans la composition : « *le nombre des représentants des personnes accueillies, d'une part, et de leur famille ou de leurs représentants légaux, d'autre part, doit être supérieur à la moitié du nombre total des membres du conseil* ».

Deux mois plus tard, la loi du 4 mars 2002 établit la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) dans chaque établissement de santé public ou privé. Son rôle consiste à « *veiller au respect des droits des usagers et à contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge* ». Ses missions sont de plusieurs ordres :

- faciliter les démarches des personnes et veiller à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement,
- entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes
- être consultée sur la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil et la prise en charge,
- faire des propositions en ce domaine,
- examiner l'ensemble des plaintes ou réclamations formulées par les usagers qui ne présentent pas le caractère d'un recours gracieux ou juridictionnel,
- être informée des suites qui leur sont données.

Les rôles de ces deux organismes à priori très ressemblants diffèrent sensiblement par la mission d'examen des doléances sans fonction contentieuse confiée à la CRUQPC.

3. De nouvelles modalités de concertations à l'échelle départementale et au niveau national

Au plan national, force est de constater l'absence de débat public dans le domaine de la santé et de l'accompagnement des personnes vulnérables à l'inverse de l'urbanisme par exemple. La loi du 26 janvier 2016²⁵ établit ainsi un modèle de consultation publique en vue de l'élaboration de la stratégie nationale de santé.

Par ailleurs, la loi d'adaptation de la société au vieillissement²⁶ crée par l'article 81 une nouvelle instance représentative des usagers à l'échelle départementale : le Conseil

²⁵ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

²⁶ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

Départementale de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA), fusion de deux instances consultatives existantes : Comité Départemental des Retraités et Personnes Agées (CODERPA) et le Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées (CDCPH). Cette instance prévoit deux formations spécialisées - l'une dédiée aux questions relatives aux personnes âgées et l'autre consacrée aux questions relatives aux personnes handicapées - et vise à renforcer la participation des usagers et de leurs proches impliqués au sein des associations locales en ce qui concerne l'élaboration et le suivi des politiques publiques sur l'ensemble du territoire.

A ce jour, on constate donc qu'il existe un cadre législatif et réglementaire ambitieux en faveur d'une prise en compte de la parole des bénéficiaires. Les évolutions en la matière ont permis d'assurer une représentation des usagers à tous les niveaux décisionnels : local, national, régional et territorial qui peut être résumé sur la figure en Annexe I.

Le développement de la démocratie en santé constitue un mouvement majeur dans l'évolution des politiques en matière de santé et d'autonomie. En 2014, le rapport de Claire Compagnon « Pour l'An II de la Démocratie sanitaire » met pourtant en évidence les difficultés d'implication et de participation effective des usagers et en particulier les risques présents au sein des structures médico-sociales dont le public présente de nombreuses fragilités : *« Il est essentiel en effet de rappeler que la vulnérabilité ne retire pas en soi la capacité à s'exprimer ; être malade ou handicapé notamment ne conduit pas à une altération de la réflexion et de la capacité à communiquer. Il est de fait extrêmement violent pour les personnes d'avoir le sentiment que leur est dénié leur droit à choisir et à parler pour eux-mêmes. »*²⁷

²⁷ Compagnon, Claire. « Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé : Pour l'An II de la démocratie sanitaire », 14 février 2014.

Chapitre 2 – Implication des usagers dans la démarche d’amélioration continue de la qualité : des leviers mobilisables et des bénéfices reconnus

En parallèle de la dynamique de promotion des droits des usagers et de l’affirmation de la représentation des usagers, on identifie un mouvement lié au concept de New Public Management²⁸ qui conduit à une montée en puissance de la culture de l’évaluation. Sa finalité est d’améliorer la qualité de prise en charge mais aussi, de mieux maîtriser les dépenses publiques. De nouvelles exigences et normes ainsi que de nouveaux acteurs font progressivement leur apparition.

A) L’évaluation interne et externe : au cœur de la démarche d’amélioration de la qualité

Dans la littérature, une distinction est clairement rappelée entre évaluation et démarche qualité. Celle-ci correspond à « *un processus d’amélioration continue de la qualité des prestations fournies. Il s’agit d’une démarche volontaire et collective, sur une longue durée, engagée par un établissement afin de conforter ses points forts et réduire progressivement ses points faibles* »²⁹. L’évaluation quant à elle consiste à mesurer le « *niveau d’atteinte des objectifs que l’établissement s’est fixé dans le cadre de sa démarche qualité* » en évaluant à intervalles réguliers les écarts de pratiques par rapport à un référentiel. Ces constats conduisent à des actions correctives qui alimentent la démarche qualité existante. Depuis la promulgation de la loi 2002-2, au regard de la réglementation en vigueur et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles, les établissements et services doivent rendre compte de la démarche d’évaluation interne engagée. De plus, une évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations peut être réalisée par un prestataire extérieur agréé. Les résultats de cette évaluation externe déterminent le renouvellement ou le non renouvellement de ses activités. L’évaluation externe constitue une étape importante du processus global d’amélioration continue de la qualité des prestations et des activités dans le cadre des missions imparties.

B) Démarche qualité et participation des usagers selon l’ANESM

- Participation au projet individualisé :

La qualité de l’accompagnement, au sein de l’ISO (Organisation internationale de normalisation) comprend la satisfaction des besoins et attentes de la personne accueillie.

²⁸ Belorgey, Nicolas. L’hôpital sous pression : enquête sur le nouveau management public. Paris : La découverte, 2010.

²⁹ DGAS. Guide Méthodologique : Démarche Qualité- évaluation interne et recours à un prestataire, mars 2004

En ce sens, sa participation effective à l'élaboration et au suivi de son projet personnalisé est au cœur des recommandations des référentiels de l'ANESM. Le projet personnalisé doit ainsi favoriser au maximum l'expression et l'élaboration personnelle et être présenté comme un engagement des deux parties pour permettre une véritable co-construction.

- Participation au projet d'établissement :

Le projet d'établissement constitue un outil stratégique et de pilotage pour structurer et impulser une démarche qualité au sein d'un établissement. Dans ses recommandations de bonnes pratiques, l'ANESM préconise d'associer les élus et le CVS à la construction du projet d'établissement et de s'appuyer sur les comptes-rendus de CVS pour la rédaction de ce projet. De plus, selon l'Agence le contenu des projets personnalisés doit servir à alimenter le projet d'établissement et ce notamment à travers une analyse de l'ensemble des projets personnalisés. En particulier, il est recommandé de réaliser un bilan « *des attentes non satisfaites récurrentes* » qui doit alimenter la réactualisation du projet d'établissement.

- Participation à l'évaluation interne et externe :

Dans son guide de conduite de l'évaluation interne, l'ANESM recommande une implication des usagers à toutes les étapes de l'évaluation en dépassant le stage de la consultation. Plusieurs niveaux de participation sont ainsi détaillés :

- la consultation : par le biais d'enquêtes de satisfaction mais également d'outils structurés et adaptés, d'observation notamment, si les personnes concernées ont des difficultés d'expression.
- la concertation : au sens d'une démarche contradictoire de réflexion sur les réponses proposées par l'établissement. Le CVS peut être l'espace d'échanges dédié tout comme d'autres groupes d'expressions.
- la coproduction : ce niveau de participation permet aux usagers d'être impliqués dans l'analyse des différents points de vue et de suggérer des pistes d'amélioration.

Le guide insiste sur l'absolue nécessité de veiller à une participation distincte des proches et représentant légaux et des usagers eux-mêmes.

En ce qui concerne le cahier des charges de l'évaluation externe (Annexe 3-10 du CASF, section 3), deux thématiques sont clairement identifiées et ciblées : « la réponse de l'établissement ou du service aux attentes exprimées par les usagers » et « la capacité de l'établissement ou du service à faciliter et valoriser l'expression et la participation des usagers ». Ce cahier des charges rappelle également le rôle clé du CVS dans le suivi du plan d'amélioration de la qualité qui suit l'évaluation.

- Les autres formes de participation :

En aval de cette association au niveau stratégique, l'ANESM recommande de renforcer l'effectivité des CVS existants et de développer d'autres formes de participations des personnes au fonctionnement de l'établissement. En particulier dans la recommandation « Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil », l'Agence préconise la création d'espaces de paroles par unités de vie et ce afin de réviser collectivement les règles de vie et de fonctionnement de la structure, au plus près des droits et attentes des bénéficiaires.

C) Des bénéfices reconnus à la participation des usagers : bonnes pratiques et impacts en EHPAD

Dans de nombreuses structures médico-sociales, une démocratie est réellement à l'œuvre par le biais d'instances vivantes, adaptées aux profils de tous les usagers et dont l'impact est réel sur les décisions prises et les évolutions des établissements. La valeur ajoutée et les bénéfices constatés sont de plusieurs ordres :

- Participation et bientraitance

Au-delà de la réponse à des exigences législatives et réglementaires, permettre la participation de tous à l'amélioration de la qualité de vie en établissement constitue une des conditions de la bientraitance des personnes accompagnées. Aussi dans sa recommandation sur ce thème,³⁰ il est rappelé par l'ANESM que « *le socle d'une démarche de bientraitance consiste à associer les personnes accueillies ou accompagnées au fonctionnement de la structure par la mise en place de lieux d'expression et de participation* ».

- Participation et estime de soi

L'entrée en institution peut entraîner chez de nombreuses personnes âgées une perte d'estime de soi, une difficulté à se donner de l'importance. La possibilité offerte de donner son avis dans un groupe ou dans un cadre plus confidentiel et voir un impact concret sur son quotidien et celui des autres résidents concourt à renforcer la confiance en soi et en ses capacités comme le montrent les différents retours d'expérience synthétisés dans le Carnet de route de la participation paru en novembre 2016 (Guillermond, Etienne).

- Participation et lien social

Pour l'ANESM, « *la participation et l'expression des usagers sont des leviers puissants pour l'insertion* ». La participation à des groupes de paroles, commissions menu ou animation dans des conditions valorisant la parole de chacun, peut ainsi renforcer le sentiment d'appartenance à un groupe et contribuer à renforcer le lien social.

³⁰ ANESM. RBPP La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Juin 2008

- Participation et Performance

Selon l'Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP), la performance d'une structure se mesure à la « *capacité d'une organisation à mobiliser les ressources nécessaires pour répondre aux attentes des personnes prises en charge, offrir un environnement de travail sain et une répartition équitable des ressources* ».

Grâce à une prise en compte des besoins et attentes des familles au sein de son territoire, l'EHPAD de Maromme en Seine Maritime a développé depuis 2008 une nouvelle offre de service inspirée du Baluchon Québécois. Ce service permet à toute personne âgée très dépendante vivant à domicile la présence d'un professionnel de l'EHPAD à temps complet, offrant ainsi aux aidants familiaux la possibilité de s'absenter.

Prendre en compte l'expérience des usagers permet effectivement de questionner certaines pratiques, d'inciter à explorer d'autres façons de faire au plus près des besoins des personnes accueillies. Ce faisant, la structure renforce le sens du contenu du travail des professionnels. Ce dernier est considéré comme un déterminant essentiel de la qualité de vie au travail dans le cadre de l'Accord National Interprofessionnel (ANI). Point de vigilance important : les personnels doivent être associés à la planification des actions d'amélioration ceci afin de ne pas augmenter le nombre « d'activités empêchées » à l'origine de la souffrance au travail³¹.

Enfin, le cercle vertueux qui consiste à évaluer de façon continue la qualité perçue par les personnes et mettre en place des actions correctives concourt à une meilleure satisfaction des usagers et de leurs proches. Par ailleurs, la réduction du nombre de contentieux par une démarche de recueil et de suivi des plaintes peut contribuer à limiter la diffusion d'informations délétères pour l'image de l'établissement, communication de plus en plus facilitée par l'usage des réseaux sociaux. Une utilisation pertinente des retours des usagers peut donc contribuer à améliorer la réputation d'un EHPAD dans un contexte concurrentiel fort.

Au regard des textes législatifs, réglementaires et des recommandations de bonnes pratiques, un lien évident est établi entre participation des usagers et amélioration de la qualité des prestations fournies. Qu'en est-il dans la réalité ? La vision démocratique de la qualité selon Janvier est-elle vraiment effective au sens « *d'associer pleinement les usagers dans une démarche de coopération* » en leur permettant de « *participer à la définition de la valeur d'une institution sociale*³² » ?

³¹ Delmas, Corinne. Yves Clot, Le travail à cœur. Pour en finir avec les risques psychosociaux. Les comptes-rendus. 2010

³² Janvier, Rolland. Conduire l'amélioration de la qualité en action sociale, communiquer, manager, organiser, agir. Paris. Dunod. 2009

Chapitre 3 - Participation des usagers : principes et concepts à l'épreuve des réalités en EHPAD

En pratique, il faut savoir que la mise en place obligatoire des CVS ne concerne officiellement qu'environ 40 % des ESSMS. On retient en particulier que si le public accueilli doit « *se faire assister d'une tierce personne afin de permettre la compréhension de leurs interventions*³³ », alors la mise en place du CVS n'est pas obligatoire. L'interprétation du décret d'application n'a semble-t-il pas freiné l'implantation des CVS dans les structures accueillant des personnes présentant des difficultés cognitives importantes, puisque selon plusieurs enquêtes conduites entre 2009 et 2013³⁴, un CVS opérationnel est en place dans 85 à 90 % des EHPAD.

Différentes enquêtes réalisées sur la participation des usagers en 2009 et 2013³⁵ ainsi qu'un travail de synthèse mené à titre personnel auprès de 6 élèves en formation de Directeurs d'Etablissements Sanitaires Sociaux et Médico-Sociaux d'élèves en stage en EHPAD (cf. Annexe IV) mettent en lumière plusieurs constats. :

- a) Il existe une adhésion majoritaire au principe de participation au sein des EHPAD.
- b) Les outils réglementaires d'information et de participation des usagers sont mis en œuvre dans la plupart des cas : livret d'accueil, règlement de fonctionnement, CVS ou autre forme de participation, contrat de séjour, projet personnalisé.
- c) En plus des CVS, d'autres espaces de participation sont souvent déployés pour traiter du fonctionnement et de l'organisation des structures : commissions menus, commissions animation ou encore des boîtes à idées.
- d) Dans les faits, la participation des personnes accueillies est mise en œuvre à un niveau consultatif majoritairement :

Ainsi, l'enquête ANESM de 2014 réalisée auprès de 33 établissements confirme que même s'il peut parfois constituer une aide à la décision, le recueil de la parole des usagers reste

³³ Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles

³⁴ ANESM. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Juin 2008
ANESM. Enquête nationale 2012 sur la mise en œuvre de l'évaluation interne dans les ESSMS. Février 2013

Chazal, Joëlle, et al. « La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches ». Dossiers solidarité et santé. DREES, 2011.

³⁵ Ibidem

majoritairement dans le registre de la coopération symbolique au sens où le décrit la consultante américaine Sherry Arnstein ³⁶ .

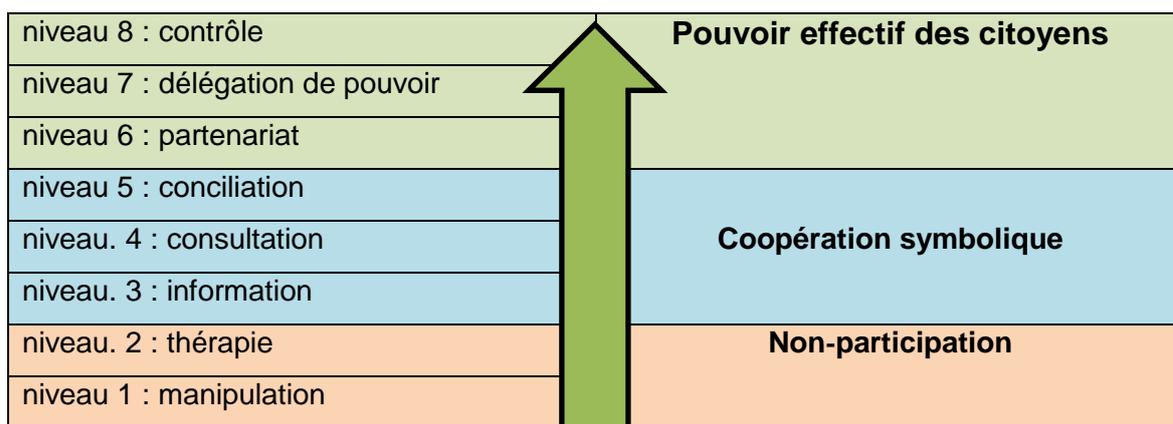


Figure 1 : L'échelle de la participation citoyenne- Sherry Arnstein (1969)

Les résultats de l'enquête sur la mise en œuvre de l'évaluation interne dans les ESSMS sont concordants avec cette analyse puisque 90 % des usagers sont impliqués dans le recueil d'informations opéré lors de l'évaluation contre seulement 38 % pour ce qui est de l'analyse des écarts³⁷.

Au sujet du CVS, le formalisme de cette instance est jugé incompatible avec l'état cognitif de nombreux résidents selon de nombreux directeurs. De ce fait, l'élection de représentant des résidents prend souvent la forme d'une nomination par le directeur et parfois « *d'un résident car il sait qu'il ne fera pas de bruit*³⁸ » (Bernard Hervy, vice-président du Groupement des animateurs en gérontologie). Constat marquant, bien que les décrets d'application précisent que la présidence du CVS doit être assurée par un usager ou un représentant, dans les faits les présidents assument rarement leur rôle. L'enquête de l'ANESM en 2014 souligne ainsi l'existence de « *présidences alibi* ». Le rôle de la direction est alors prédominant dans la préparation, l'animation concrète de la réunion, la rédaction et le suivi des comptes-rendus lorsqu'ils sont réalisés. Autre résultat important de cette même étude, les usagers, professionnels et personnels de direction admettent unanimement que la « *participation et les instances n'ont pas toujours d'effets visibles importants et immédiats au sein des établissements.* »

- e) Les modalités pratiques pour dynamiser la participation des usagers font l'objet de nombreuses réticences de la part des professionnels.

³⁶ Saias, Thomas. Introduction à la psychologie communautaire. Dunod, 2011.

³⁷ ANESM. Enquête nationale 2012 sur la mise en œuvre de l'évaluation interne dans les ESSMS. Février 2013

³⁸ Colomb, Noémie. « Les conseils de la vie sociale à l'épreuve de la dépendance ». Actualités sociales hebdomadaires, 7 mai 2010.

Ces derniers mettent souvent en avant les difficultés liées au profil des personnes accueillies (troubles cognitifs importants liées à la maladie d'Alzheimer ou apparentées, troubles psychiatriques et démences sévères, manque de motivation ou encore fatigue des participants). Un directeur d'EHPAD indiquait ainsi dans l'enquête de l'ANESM en 2014 : « *La participation, ce n'est pas simple avec des gens qui ont des difficultés de communication. Le problème, c'est le délai, entre 2 réunions, les résidents ont oublié ce dont on a parlé la dernière fois* ». Le manque de temps et les contraintes qui pèsent sur les professionnels apparaissent ainsi comme des freins à la participations cités spontanément.

f) Un manque de communication et de formation sur les instances

Si les usagers connaissent en principe leurs représentants, ils ne sont pas toujours informés sur l'existence et le rôle des instances de participation. Ainsi, 88 % ne connaissaient pas le CVS selon l'enquête de la DRESS en 2011³⁹. Les modalités de désignation ou d'élections des représentants des usagers au CVS décrits mettent en évidence un repérage réalisé par les professionnels selon plusieurs critères : les capacités d'expression ou de communication, l'âge, ou l'investissement des usagers ou des familles dans l'établissement. Ceci fait apparaître une forme de discrimination au sein de ces instances qui excluent de fait de nombreux usagers.

Si certains sont conscients que la participation non préparée d'un usager peut être une occasion de « le mettre en échec », la majorité des professionnels n'est pas formée à la participation. Dans l'enquête ANESM, seul un établissement a proposé à quelques professionnels de participer à une « formation CVS » proposée aux familles et aux usagers.

g) Une mobilisation difficile des usagers et des familles

Dans les enquêtes sur la participation précitées, il apparaît un intérêt limité des usagers eux-mêmes pour la participation. Si la plupart des présidents de CVS sont investis et prennent très à cœur leur mandat, il semblerait que l'émulation avec les autres usagers ne soit pas réelle. Les raisons évoquées sont multiples : sentiment de ne pas être capable, peur de déranger ou encore un sentiment de frustration face à une précédente expérience de participation. Sans détailler beaucoup cet aspect, l'enquête de l'ANESM évoque également une difficulté de mobiliser les familles afin de participe aux différentes instances.

Malgré les difficultés rencontrées, certaines structures ont visiblement réussi à dynamiser la prise en compte de la parole des usagers. En témoignent notamment le nombre croissant d'initiatives recensées pour la labellisation « Droit des usagers » et d'autres recensements de bonnes pratiques⁴⁰. Les bénéfices certains sont alors démontrés, pour les usagers eux-

³⁹ Chazal, Joëlle, et al. « La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches ». Dossiers solidarité et santé. DREES, 2011.

⁴⁰ Guillermond, Etienne. « Carnet de route de la participation : Recueil d'initiatives au service des personnes accompagnées ». Association des Paralysés de France, novembre 2016.

mêmes ainsi que pour la performance de la structure au sens large. Quelles sont les raisons qui peuvent expliquer la non-effectivité de la participation dans certains EHPAD pour améliorer la qualité d'accompagnement dont ils bénéficient ?

Partie II - Comprendre les freins et obstacles à la participation : mise en perspective des pratiques au sein des deux EHPAD du CHU de La Réunion

Dans un contexte d'élaboration du premier projet d'établissement des EHPAD du CHU, la Direction de la filière gériatrique du CHU de la Réunion a souhaité engager une réflexion sur la place de la parole des résidents et des familles au sein des EHPAD de Saint-Joseph et de Saint-Louis. Après une présentation du contexte d'accompagnement, une monographie des deux structures au regard de la participation sera présentée avant d'analyser les freins faisant obstacle à une meilleure implication des résidents et de leurs proches.

Chapitre 1 - Les EHPAD du CHU de la Réunion : des acteurs médico-sociaux importants dans un contexte de vieillissement de la population réunionnaise

A) La question de la dépendance à la Réunion

La population réunionnaise qui s'élevait à 842 767 habitants lors du dernier recensement de l'INSEE sera concernée par 2 phénomènes majeurs dans les vingt prochaines années :

- une poursuite de l'expansion démographique (population totale supérieure à un million d'habitants attendus en 2030) ;
- une accélération du vieillissement de sa population : 108 000 personnes âgées de 75 ans et plus attendus en 2040, soit 3 fois plus qu'en 2013⁴¹.

L'ensemble des enquêtes épidémiologiques à La Réunion démontrent que la dépendance apparaît plus précocement sur l'île, notamment du fait de la prévalence de pathologies invalidantes telles que le diabète ou les maladies cardio-vasculaires. En décalage avec les idées reçues sur les solidarités familiales et les cohabitations entre générations sur l'île, le nombre de séniors vivant seuls a quadruplé entre 1982 et 2007⁴².

Concernant la situation sociale des personnes âgées, 30,6% des plus de 60 ans perçoivent le minimum vieillesse à la Réunion, contre 4,1% en Métropole d'où des revenus médians nettement inférieurs à la Réunion par rapport à la moyenne nationale. Au 31 décembre 2013, le taux de bénéficiaires de l'APA était 2 fois plus important qu'en Métropole, à hauteur de 40% de la population des 75 ans et plus. Malgré un habitat largement inadapté à l'état

⁴¹ Département de la Réunion. Schéma Départemental d'Organisation Sociale et Médico-sociale 2013-2017 Personnes âgées, personnes handicapées.

⁴¹ INSEE « personnes âgées, démographie et conditions de vie » Economie, la Réunion n°137, décembre 2010

de dépendance physique des personnes âgées⁴³, le maintien au domicile est une priorité affirmée par le Département de La Réunion d'où un taux de bénéficiaires d'APA à domicile s'élevant à 37% (3 fois supérieur à la moyenne nationale). La faible capacité d'hébergement en institution constitue une particularité réunionnaise. Ainsi, le taux d'équipement est de 63 lits pour 1000 personnes âgées de 75 ans et + contre 142 en France Métropolitaine⁴⁴.

Autre particularité : majoritairement proposé aux personnes qui ne souhaitent ou qui ne peuvent plus vivre seules au domicile, l'accueil familial est une solution très développée à la Réunion et en nette progression depuis la création de ce statut dans les années 1990 contrairement à la Métropole. Au nombre de 150 en 1998, les familles d'accueil sont plus de 550 en décembre 2016.

B) Le CHU de la Réunion

Le Centre Hospitalier Universitaire de La Réunion a été créé le 29 février 2012 et se compose du CHU Félix Guyon (site unique à Saint-Denis au nord de La Réunion) et du CHU Sud Réunion (bâtiment central à Saint-Pierre et sites extérieurs). Premier employeur de l'île, le CHU de la Réunion emploie plus de 6 500 professionnels de santé et occupe la première place des acheteurs de biens et de services du secteur de la santé du territoire.

Deux filières gériatriques se sont structurées sur l'île afin d'offrir une évaluation et une réponse adaptée: une filière sur le territoire Nord-Est et une autre sur le territoire Sud majoritairement opérée par le CHU de la Réunion.

La filière Sud assure ainsi une prise en charge graduée de la personne âgée grâce à :

- une équipe mobile de gériatrie,
- un court séjour gériatrique : 22 lits de court séjour gériatrique (hôpital de Saint-Joseph),
- une unité de consultations et d'hospitalisation de jour gériatrique de court séjour,
- une clinique de Soins de Suite et de Réadaptation adaptés aux personnes âgées (offre assurée par un opérateur du secteur privé)
- une Unité de Soins de Longue Durée (USLD) : 50 lits à l'hôpital du Tampon
- une UCC de 6 lits : ouverture de nouvelles places prévue pour fin 2017

Le CHU dispose en son sein de deux EHPAD : l'EHPAD de Saint Joseph qui dispose de 80 places dont une Unité Protégée Alzheimer (UPA) non labellisée de 19 places et un PASA et l'EHPAD de Saint Louis (50 places).

⁴³ Cf Annexe V : Ile de La Réunion : portrait socio-sanitaire

⁴⁴ INSEE. « Accueil des personnes âgées au 1er janvier 2014 ». Comparaisons régionales et départementales, 5 février 2016.

C) Les EHPAD du CHU de La Réunion

Les deux établissements situés dans le Sud de l'île accueillent principalement des personnes originaires de la même zone géographique. Dans leur règlement de fonctionnement, ces deux structures décrivent la place de la personne accueillie ainsi : « *Le résident est au centre des préoccupations de tous. Il est considéré à la fois comme un usager, un partenaire et un citoyen libre de faire des choix, de prendre des décisions, de se positionner et de vivre sa vie comme il l'entend, dans le respect des règles de la vie en communauté.* »

Afin de faire vivre cette vision, les deux établissements peuvent s'appuyer sur des équipes dynamiques et qualifiées qui ont su faire preuve au cours de leur histoire d'une forte capacité au changement. Un engagement fort de la Direction de la filière gériatrique et de l'encadrement a permis de mieux piloter l'activité de ces structures en bénéficiant du soutien administratif et logistique du CHU (ressources humaines, contrôle de gestion, finances, achats...). De nouveaux dispositifs ont ainsi été mis en œuvre à l'image du Dossier Usager du Médico-Social informatisé. En parallèle, au cours des dernières années, le mouvement d'ouverture des EHPAD sur l'extérieur s'est amplifié afin d'améliorer le parcours de soins des résidents (partenariats dans le secteur sanitaire, médico-social) et d'enrichir leur vie sociale (associations, établissements scolaires, etc.).

Véritable feuille de route pour les 5 prochaines années, un projet d'établissement pour les 2 EHPAD est actuellement en cours de finalisation pour la période 2017 - 2021. Outil structurant pour le passage des deux structures en Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens, il comprendra 4 axes majeurs de travail :

- Garantir un accompagnement personnalisé au résident
- Améliorer la qualité de vie au travail pour mieux accompagner
- Densifier le positionnement des EHPAD dans leur environnement
- Construire une démarche d'amélioration continue de la qualité

Une fiche synthétique sur l'organisation et l'activité des deux structures se trouvent en Annexe VI. Quelques points saillants sont relevés ci-après :

1. Une évolution des profils des résidents accueillis qui tend à accroître la médicalisation

L'analyse des résultats du questionnaire soumis aux deux médecins coordonnateurs fait état d'une dégradation progressive des profils des résidents accueillis : proportions en hausse des résidents atteints des pathologies psychiatriques et maladie Alzheimer ou apparentées. Cette évolution explique un niveau d'autonomie très faible dès l'entrée en

EHPAD et une augmentation de certains troubles du comportement d'où une croissance continue de la charge en soins.

2. La mise en place de projets de vie individualisés

Peu après son entrée dans l'établissement, le résident est impliqué, dans la mesure de ses capacités, à la préparation du projet personnalisé. Le représentant légal, le cas échéant, ou la famille est également associé(e) à cette démarche. A ce jour, toutes les personnes accueillies à Saint-Joseph et Saint-Louis bénéficient d'un projet personnalisé. Le projet personnalisé se matérialise par un tableau en quatre colonnes : « *problématiques identifiées, objectifs, modalités d'action, évaluation* ». Ce document est signé par le résident ou son représentant légal. En parallèle de cet outil, est renseignée « l'histoire de vie » de la personne.

En plus de ces données administratives, ce document recueille : l'histoire de vie, la vie sociale antérieure, les liens affectifs existants, les habitudes de vie, les plaisirs anciens et actuels et les souhaits particuliers. C'est cet outil qui permet davantage de baser chaque projet d'accompagnement non seulement sur les besoins de la personne (en soins particulièrement) mais aussi sur son histoire et ses attentes : se recueillir sur la tombe d'un proche, participer à une messe dans une église, revisiter sa ville natale. Le suivi du projet est ensuite réalisé par un membre de l'équipe appelé « référent ». Ce dernier, qui est en charge de 4 résidents en moyenne, suit l'évolution du résident dans l'établissement et participe à l'actualisation de son projet personnalisé. La mise en place récente du DUMS a pour objectif de mieux centraliser les informations recueillies par les différents professionnels des EHPAD sur l'état de santé du résident ainsi que les besoins et les attentes qu'il formule, afin d'y répondre de façon plus adaptée. En effet, jusqu'alors on constatait une perte importante d'informations notamment entre les temps d'échanges informels et les réunions de transmissions.

3. Une cohésion d'équipe au service du résident

« *Ensemb' alon donn' la main pour le bien-être de nos aînés* » (Donnons-nous la main tous ensemble pour le bien-être de nos aînés).

Telle est la devise choisie par les professionnels pour symboliser leur engagement auprès des résidents qu'ils accompagnent. Symbole du rapprochement récent entre les deux EHPAD du CHU Réunion, ce leitmotiv est accompagné de trois valeurs communes et fondamentales quel que soit l'EHPAD dans lequel est accueilli le résident : l'Humanité, la Solidarité, la Responsabilité. Un film institutionnel écrit par les professionnels a été réalisé sur ces valeurs.⁴⁵

⁴⁵ CHU de La Réunion, « Ensemb' alon donn' la main pour le bien-être de nos aînés » : <https://youtu.be/cPEerWP6N6A>

4. Une volonté de développer les liens avec les proches

Une des priorités des équipes au sein des deux EHPAD est de préserver les relations du résident avec l'extérieur est en particulier avec sa famille et ses amis. Accompagnant des personnes de plus en plus dépendantes, les proches jouent un rôle clé très important avant l'entrée en EHPAD. Pourtant, selon les professionnels, un véritable désengagement des familles est constaté, généralement entre 6 mois à deux années de l'entrée en institution.

Les familles sont moins présentes à l'EHPAD de Saint-Louis en raison du type de public accueilli, plus majoritairement en situation d'exclusion sociale avant son entrée en établissement. A ce jour, moins d'une dizaine de résidents reçoivent la visite de proches parmi lesquels 3 partent régulièrement en week-end auprès de leur famille. Il arrive fréquemment qu'à la demande de résidents, des recherches soient réalisées dans le but de rétablir des liens avec des membres de la famille ou des amis.

A l'EHPAD de Saint-Joseph, la prévalence de troubles cognitifs et de l'expression conduit les soignants à s'appuyer davantage sur le regard des proches impliqués. Une enquête réalisée en février 2017 apporte des précisions sur la place des proches au sein de cet établissement : sur les 73 situations étudiées, on constate pour 17 résidents l'absence totale de contact avec des proches (familles, amis, autres) au cours des 6 derniers mois. Des visites fréquentes (quotidiennes à mensuelles) sont constatées pour 19 résidents et ce selon un planning fixe.

Chapitre 2 - La participation des résidents et des proches-aidants des deux structures à l'amélioration de l'organisation des soins et services : une place à construire

Les entretiens menés, l'étude des documents internes ainsi que les observations réalisées confirment que la légitimité de la participation des résidents et des familles n'est pas remise en doute par les professionnels. Plus qu'un simple droit, la valeur ajoutée de cette participation est parfois spontanément soulignée par les professionnels : « *La place de la parole du résident est centrale. C'est lui qui sera plus à même de dire ce qui va bien ou pas bien* » (Mme W, professionnelle) ; « *Le rôle de la parole du résident c'est de remettre nos pratiques en question, parce qu'à force d'être dans le faire, on pense être toujours dans le bien-faire* (Mme T, professionnelle) »

En ce qui concerne le fonctionnement et l'organisation des soins et services de l'EHPAD, certains professionnels considèrent que la place des proches doit être privilégiée : « *C'est important de voir que les gens voient ce qu'on fait. Les familles jouent un vrai rôle. Ils voient pleins de choses et viennent remettre en cause nos pratiques.* » (Monsieur U, professionnel).

Dans les faits, quelle est la réalité de cette participation ? Quel lien direct existe-t-il entre ces espaces de participation et des actions d'amélioration réellement mises en œuvre ? En quoi la parole recueillie peut-elle aider à la décision et à l'action du directeur et de son équipe ?

A) Les espaces de participation existants

Afin de permettre aux résidents d'exprimer leur avis sur la qualité d'accompagnement au sein des EHPAD, un conseil de la vie sociale a été instauré dans chaque EHPAD (1) ainsi que d'autres espaces de participation programmés (2) alors qu'un rôle-clé est donné à l'expression spontanée des résidents et des proches au quotidien (3).

1. La promotion de l'expression des usagers à travers le CVS

Depuis 2010, un CVS a été mis en place dans chaque structure. Son existence et son rôle sont principalement expliqués au résident et à sa famille (ou tuteur) lors de son entrée.

a) Organisation et composition du CVS

Les comptes rendus du CVS des deux EHPAD témoignent d'une activité récente plus soutenue à Saint-Louis qu'à Saint-Joseph : deux CVS par an en 2015 et trois en 2016 à Saint-Louis, contre deux CVS annuels à Saint-Joseph. En juillet 2017, un CVS avait été organisé à l'EHPAD de Saint-Louis mais aucun à l'EHPAD de Saint-Joseph. Une des raisons principales évoquée est l'absence de président du CVS au sein de l'EHPAD de

Saint-Joseph depuis novembre 2016, poste précédemment occupé par le parent d'une résidente décédée à la même période.

Contrairement aux modalités définies par les décrets d'application fixant la composition de cette instance, on remarque que le nombre présent de représentants des personnes accueillies et de leur famille est toujours largement inférieur à la moitié du nombre total des membres du conseil.

b) *Animation du CVS*

L'observation de la répartition des interventions lors du CVS fait apparaître un temps de parole mobilisé majoritairement par la direction et les professionnels. Il existe très peu d'interventions spontanées de la part des résidents ou des représentants des familles. Les rares interventions des résidents ou familles se font suite à une sollicitation directe des professionnels présents ou de la direction.

Concernant les thèmes abordés, on note qu'ils font référence à des sujets d'actualité variés d'ordre stratégique (projet d'établissement, informatisation de l'EHPAD) ou opérationnels (présentation de nouveaux soignants, nouvelle activité...).

Un fonctionnement différent de cette instance entre les deux structures peut toutefois être noté notamment en raison de la forte implication de la Présidente du CVS de Saint-Louis. Cette dernière attache beaucoup d'importance à une préparation personnelle de ces rendez-vous (écriture d'un discours d'ouverture, rencontre avec la cadre en amont de l'instance). Aussi contrairement au déroulement du CVS de Saint-Joseph, c'est elle qui ouvre généralement la réunion et indique le changement de points à l'ordre de jour. L'animation est ensuite assurée par la direction ou l'encadrement présent afin notamment d'assurer la gestion du temps par point et le partage de la parole.

c) *Préparation et suivi du CVS*

Il n'existe pas de préparation formalisée de cette instance avec les résidents. L'ordre du jour est généralement établi par la direction puis communiqué aux membres du CVS 15 jours avant l'instance. Au cours de l'année écoulée, aucune modification de l'ordre du jour n'est intervenue à la suite d'une demande d'un résident ou représentant des familles. Ce manque de préparation peut être à l'origine de difficultés rencontrées par les résidents impliqués : « *J'ai peur de donner mon avis. J'aime pas trop donner mon opinion comme ça. [...] ça m'angoisse cette réunion* » (Madame C, résidente impliquée dans un CVS)

A l'issue des CVS, les comptes-rendus sont mis à la disposition des résidents et des familles. Ils sont envoyés aux membres convoqués. Il faut noter que la forme de ces

comptes-rendus varie d'un EHPAD à l'autre : relevé de conclusions de deux pages à l'EHPAD de Saint-Louis, script détaillé de 5-6 pages à l'EHPAD de Saint-Joseph.

En 2015, les comptes-rendus du CVS ont été imprimés pour les résidents et envoyés par courrier au domicile des familles. Les professionnels indiquent qu'aucun retour n'a eu lieu à la suite de cet envoi.

En résumé, les retours d'expérience dont font part les professionnels, les résidents et les familles concernant cette instance sont très variés :

« *Les CVS tels qu'ils sont organisés aujourd'hui sont discriminants. Ils ciblent des publics qui n'ont pas peur et savent s'exprimer en public* » (Madame C, professionnelle)

« *Je trouve que c'est une très bonne initiative. Ça permet à chacun de donner son point de vue* » (Monsieur M, tuteur)

« *Moi la parti un' foi. Mi connaissé pa koi nou alé faire dans ce réunion. Banna la di à moin de venir. [...] Mi entendé pa. Mi participé pa trop. Navé pa de micro. Moin té loin. (J'y suis allé une fois. Je ne savais pas trop ce qu'on allait faire à cette réunion. On m'a dit de venir. [...] Je n'entendais pas. Je ne participais pas trop. Il n'y avait pas micro. J'étais loin* » (Madame N, résidente)

2. Les autres formes organisées de participation

d) Plénières, groupes de paroles et autres temps programmés

En marge du CVS, d'autres temps d'information à destination de l'ensemble des résidents se déroulent plusieurs fois par an. La dernière plénière a eu lieu à Saint-Louis en décembre 2016 et 15 résidents étaient présents. Par ailleurs, des commissions spécifiques ont été mises en place à savoir une commission menu par structure qui se réunit une fois par an. Aucune commission animation, ou commission linge comme cela est le cas dans certains établissements n'est structurée.

A Saint-Joseph, des réunions de famille sur des thèmes d'actualité ont été organisées entre 2011 et 2014.

Enfin à Saint Louis, des groupes de paroles entre résidents existent depuis 2014. D'une fréquence hebdomadaire (tous les lundis) et animée par la cadre de santé, cette pratique avait été remarquée lors de la dernière évaluation externe. Son intérêt est d'aborder des sujets précis (hygiène, mise en œuvre de nouvelles activités, relations entre résidents, résidents/ soignants). Cependant, ce type de rencontre est organisé moins régulièrement depuis 2016 suite aux changements de l'encadrement. Le but de cette rencontre destinée à 10 résidents au maximum est de transmettre des informations importantes dans un format

court (une heure maximum). Il s'agit de favoriser l'expression des résidents en groupe restreint par un langage clair et accessible et des questions courtes et ouvertes. La dernière rencontre en date du mois de juin 2017 s'est déroulée dans une unité de vie et avait pour objectif de consulter les résidentes concernées sur l'opportunité d'installer une télévision dans une partie commune.

A l'EHPAD de Saint-Louis, les temps précédant le déjeuner sont régulièrement mis à profit pour transmettre des informations importantes sur l'actualité de l'EHPAD : présentation d'un nouveau résident ou d'un nouveau professionnel, informations sur des travaux en cours.

La lecture des comptes-rendus des différents espaces évoqués ci-dessus révèle que si un recueil détaillé des plaintes et réclamations est souvent réalisé, les résidents sont peu sollicités pour des propositions d'amélioration.

e) *La participation des résidents et des familles à l'évaluation*

La conduite des évaluations internes puis externes dans les deux EHPAD en 2014 a été réalisée par les professionnels en sollicitant les résidents et leurs proches dans une moindre mesure. La démarche et le calendrier ont été présentés lors des CVS des deux établissements et une enquête de satisfaction a été faite à l'EHPAD de Saint-Louis en mai 2014⁴⁶ alors qu'aucune enquête du même type n'a eu lieu à l'EHPAD de Saint-Joseph au cours des 5 dernières années. L'évaluateur externe a quant à lui rencontré un échantillon aléatoire de résidents, des familles et proches dans les 2 EHPAD afin d'élaborer son rapport final.

f) *La participation des résidents et des familles au projet d'établissement*

Dans le cadre de l'écriture de son premier projet d'établissement, la Direction a encouragé une démarche très participative qui a associé professionnels de terrains, représentants des résidents, des familles et tuteurs et partenaires extérieurs. La présidente du Conseil de la Vie Sociale de l'EHPAD de Saint-Louis, la parente d'une résidente à Saint-Joseph ainsi qu'un mandataire judiciaire ont ainsi participé au Comités de Pilotage et à plusieurs groupes de travail. Ces ateliers portaient sur le projet personnalisé d'accompagnement, les droits et libertés des personnes accueillies, le projet d'animation, le projet de soins et la participation collective des résidents. L'échange des points de vue a contribué à faire émerger le vécu du résident et de sa famille à des étapes clés de la vie en EHPAD (cf. Annexe VII). Les questionnaires d'évaluation remis aux participants à l'issue des groupes de travail montrent une satisfaction globale de ces participants : « journée enrichissante » (Madame C, résidente) ; « j'ai beaucoup appris » (Monsieur M, tuteur).

⁴⁶ 64 % de réponses (5 résidents sur 43 ont refusé de répondre, 10 n'étaient pas en capacité de répondre, 1 résident était hospitalisé au moment de l'enquête)

3. La participation des usagers et des familles au quotidien

Les professionnels des deux EHPAD sont sensibilisés au fait que la participation des résidents à leur projet de vie et au fonctionnement de leur lieu de vie passe avant tout par une disponibilité et une attention quotidienne. Aussi, il est communément admis par les professionnels que tous les temps de rencontre peuvent être l'occasion de recueillir l'avis et les demandes des usagers : temps de toilette, de repas, temps d'activité, « tournée des chambres » réalisée par les cadres de santé, etc. Par ailleurs, l'importance de l'expression non-verbale est également rappelée par nombre d'entre eux : « *Tous s'expriment, mais pas forcément en parole [...] On arrive à reconnaître, ressentir quand on commence à connaître la personne. Quand ça va, vous voyez que le facial est reposé, apaisé.* » (Madame S, professionnelle)

Les professionnels référents assurent un relais privilégié avec les familles et les tutelles qui ont une connaissance plus approfondie de l'histoire et de la personnalité du résident. Une vigilance particulière est cependant assurée pour que les attentes du résident priment sur celles des familles qui veulent parfois interférer abusivement dans la vie de leur proche. Selon l'encadrement, la priorité actuelle est de « *garder le lien familial d'abord et ensuite solliciter les familles pour recueillir un avis sur le fonctionnement de l'EHPAD* » (Madame Q, professionnelle). Néanmoins, les cadres de santé des EHPAD rappellent régulièrement aux proches que leur « *porte est ouverte* » en cas de question ou de réclamation. Ainsi, une rencontre individuelle famille/ encadrement se déroule à minima une fois par semaine à l'initiative des équipes ou de la famille.

Les entretiens avec les résidents dans le cadre de ce mémoire révèlent cependant que sur les aspects liés au fonctionnement et à l'organisation de l'EHPAD, rares sont ceux qui ont déjà formulé une demande précise ou une suggestion d'amélioration. L'extrait d'entretien suivant est emblématique des témoignages recueillis (Monsieur N, résident) :

« *Défoi moin na un ti coup de gueule comme ça (Parfois, j'ai un petit coup de gueule comme ça)*
- *Vous en parlez à quelqu'un ?*
- *Ah non, mi di pa (Ah non, je ne dis rien)*
- *A coz ? (Pourquoi ?)*
- *Ben ...[silence] un ti peu honte aussi, ou lé là, ou coné pa comment va s'passer. Lé pa facile de dire. (un petit peu honte aussi, vous êtes là, vous ne savez pas comment ça va se passer. Ce n'est pas facile à dire.)* »

Seule une résidente sur les 8 interrogées estime être à l'aise pour s'exprimer face aux professionnels : « *Tout le mond i parl pa, na ke moin ki parle. Même si le mangé est plate, i di pa. Mi di a zot : « Zot aussi, rouv la bouche ! ». Zot i préfère laisser là sur la table, pa manger et dire rien. Tout lé comme ça* » (Personne ne parle ici, il n'y a que moi qui parle. Même si le repas est fade, ils ne disent rien. Je leur dis : « Vous aussi, dîtes quelque

chose ! ». Ils préfèrent tout laisser sur la table, ne pas manger et ne rien dire. Pour tout, c'est comme ça.) (Madame P, résidente)

En ce qui concerne le suivi des demandes, plaintes et remarques positives, tous les professionnels interrogés ont souligné l'importance d'actualiser les informations recueillies sur les résidents tout au long de la prise en charge et d'y porter un regard pluridisciplinaire. Cependant, les difficultés de suivi sont relevées par tous, notamment en raison des contraintes de temps qui pèsent sur les professionnels. Certaines demandes individuelles sont prises en note mais la traçabilité n'est pas toujours assurée sur le logiciel « dossier résident ». La communication auprès des équipes est donc souvent lacunaire au moment des transmissions notamment d'où un manque de suivi : « *Le problème c'est que ce n'est pas écrit. Si une famille veut faire une remarque, elle aura le premier soignant qu'elle trouve qui n'aura pas forcément l'habitude de tout tracer.* » (Monsieur U, professionnel).

Focus sur le suivi des plaintes et évènements indésirables graves

Depuis juillet 2013, seules 5 plaintes officielles ont été adressées aux deux EHPAD : 2 provenant des familles et 3 de la part de résidents. Même s'il n'existe pas de procédure formalisée de recueil et de traitement des plaintes, l'encadrement et les membres de l'équipe soignante interrogés affirment que la prise de contact se fait généralement spontanément par les familles : « *Certaines familles nous connaissent depuis très longtemps. Ils n'ont pas peur de venir nous parler. On est un peu comme de la famille pour eux.* » (Madame S, professionnelle). Ainsi, des plaintes récurrentes non formalisées interviennent par exemple régulièrement de la part des familles concernant le manque de climatisation dans les chambres et espaces communs des deux EHPAD.

En cas d'évènements indésirables graves, une procédure est formalisée qui comprend notamment la rédaction d'une fiche de signalement d'évènements indésirables remplie par un soignant dans le logiciel Qualité NORMEA, une déclaration à l'Agence Régionale de Santé et l'organisation d'une rencontre dédiée pour analyser l'évènement. Si l'information initiale peut provenir des résidents et des familles, seuls les professionnels sont parties prenantes de la suite de la procédure et notamment intégrés à la réflexion sur l'amélioration des pratiques et de l'organisation de l'EHPAD. Concernant l'intrusion d'une personne étrangère à l'EHPAD, une rencontre a eu lieu avec les résidents mais son objectif principal était « *de leur permettre d'exprimer leur ressenti et de les rassurer* » (Madame Q, professionnelle).

B) Les résultats de la participation

Les principes d'une écoute bienveillante semblent ancrés dans les valeurs et les pratiques de l'établissement comme le montrent les rapports d'évaluation externe. La dernière enquête de satisfaction menée à l'EHPAD de Saint-Louis en 2014 qui évalue 8 items⁴⁷ fait apparaître des résultats très positifs. 7 items sur 8 recueillent entre 84 % et 96% de satisfaction. La catégorie « Accueil » est cependant pointée du doigt et en particulier la compréhension du livret d'accueil (85% d'insatisfaction), celle du règlement de fonctionnement (85% d'insatisfaction) et de la charte des droits et libertés (93% d'insatisfaction). La satisfaction globale exprimée est cependant cohérente avec la majorité des réponses des résidents interrogés :

« Moin lé content ici » (Je suis content ici) (Monsieur N, résident) ; « Ben pour l'instant tout se passe bien ». (Madame P., résidente) ; « Pou moin tout lé gentil ici ! (Pour moi, tout le monde est gentil ici (Madame P.) »

Ce sentiment de satisfaction est également présent chez les familles : *« Moi, je leur dis merci de donner autant d'attention et autant d'amour à de vieilles personnes »* (Monsieur M, fils d'une résidente). Les professionnels ont aussi conscience d'influer positivement sur la qualité de vie des résidents : *« Je ne pense pas qu'il y ait beaucoup de difficultés. Ils nous remercient beaucoup. (Madame P. Professionnelle).*

Les entretiens menés témoignent cependant de plusieurs motifs d'insatisfaction en ce qui concerne l'organisation et le fonctionnement des établissements parmi lesquels l'inadaptation du logement (chambre à 2 lits), les conflits non résolus entre résidents ou encore le manque d'activités. Il faut noter cependant que ces remarques sont rarement exprimées spontanément au cours de l'entretien. Seules des questions précises sur un thème lié à leur vie quotidienne ont permis de faire émerger ces mécontentements souvent en fin d'entretien, une fois la parole plus libérée.

Ces résultats coïncident avec de nombreux rapports et notamment l'enquête de la DRESS sur la vie en EHPAD dans laquelle les résidents déclaraient à 86 % vivre « plutôt bien ou très bien dans leur établissement ».

Par ailleurs, plusieurs actions concrètes ont été citées comme témoignant de la prise en compte de la parole des résidents et familles : réorganisation des changes, révision des menus avec le prestataire de la restauration, mise en place d'un deuxième lieu de repas plus calme pour certains résidents.

⁴⁷ 8 items : vie quotidienne, accueil, soins, relations avec les tutelles, restauration, animation, relations avec les professionnels, ressources disponibles pour le résident

L'état des lieux de la participation collective au sein des deux EHPAD démontre que malgré une bonne volonté de la direction et des équipes, les espaces et les temps de participation souffrent d'un manque de structuration, de déploiement régulier, d'une communication et d'une préparation lacunaires. Concernant le CVS en particulier, son déroulement (durée, type et longueur des supports, lieu de réunion) ne semble pas prendre en compte toutes les particularités des profils de résidents accueillis : difficultés à prendre la parole en public, illettrisme ou encore en situation de handicap sensoriel.

L'expression directe aux membres de l'équipe ou à l'encadrement qui est de fait privilégiée aujourd'hui, bien qu'étant essentielle, peine à garantir un traitement équitable des demandes et suggestions sur l'organisation et le fonctionnement des structures, et ceci en raison notamment de la culture de la traçabilité et du suivi encore à consolider.

Un autre constat marquant : la communication est majoritairement descendante, c'est-à-dire qu'elle sert principalement à apporter de l'information aux résidents et aux familles voire dans certains cas à les consulter. Une véritable co-construction peine à se mettre en place, tant sur des dimensions très opérationnelles que sur des décisions stratégiques et pour reprendre les propos d'un professionnel, les résidents restent souvent « *spectateurs de leur accompagnement* » (Madame P, professionnelle)

Quels sont les freins à une participation pleine et entière des résidents à l'organisation et au fonctionnement de leur lieu de vie ? Quelles sont les raisons qui expliquent un manque d'implication des familles sur ces sujets touchant à la vie collective ?

Chapitre 3 - Les freins à la participation des résidents et des proches-aidants

A partir des constats précédents qui témoignent à la fois de difficultés mais également d'un potentiel d'action, il est important d'analyser les freins pouvant impacter l'implication des résidents et des familles. L'étude menée montre que les obstacles à la participation sont de plusieurs ordres : socio-culturels, organisationnels et personnels et peuvent être plus ou moins prégnants selon les établissements. Les parties suivantes s'attacheront à présenter ces facteurs, en identifiant pour chacun les réalités observées dans les EHPAD du CHU de La Réunion.

A) Des facteurs socio-culturels

1. Une stigmatisation de la vieillesse

« D'un côté, on figure la figure du troisième âge, actif, beau et merveilleux mais surtout à qui on demande de rester jeune et de l'autre côté, la vieillesse comme déchéance ». Marion VILLEZ, sociologue.

L'image du vieillissement s'est construite au fil des siècles par de nombreuses influences (littérature, droit, médecine, religion...). De nombreux observateurs relèvent qu'en France, un nombre important de représentations ont contribué à véhiculer une image négative de la vieillesse l'assimilant principalement à des déficiences et incapacités⁴⁸. Vieillir peut ainsi s'apparenter pour beaucoup à une forme de « mort sociale ». Selon Yves Pélissier dans l'ouvrage « La Nuit, tous les vieux sont gris. La société contre la vieillesse », les personnes âgées font face à un triple rejet : « *la condamnation à vivre dans un statut qui dépossède l'individu de ses caractéristiques propres pour les remplacer par des stéréotypes* » ; le fait d'être matériellement mis à part « *pour pouvoir plus aisément l'oublier et oublier ce qu'il représente à nos yeux* » ; et, enfin, « *en la présence même du vieux, ne pas reconnaître cette expérience de la vieillesse qu'il est en train de vivre* ».

En France, les définitions de la « dépendance » présentes dans les textes des réformes structurantes⁴⁹ en faveur des personnes âgées ont participé à imposer une image de vieillesse « incapacitaire » en raison de ses limitations fonctionnelles. Une confusion entre les termes « dépendance » et « perte d'autonomie » est réelle. Ainsi, être incapable d'effectuer seul les principaux actes de la vie quotidienne peut être assimilé à ne pas pouvoir faire des choix raisonnables pour soi-même et pour les autres.

⁴⁸ Marchand, Marie. « Regards sur la vieillesse ». Le Journal des psychologues, s. d.

⁴⁹ Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes
Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie

Ces représentations sont présentes dans les établissements accueillant des personnes âgées et se retrouvent dans les discours des professionnels, des familles et des résidents eux-mêmes. Le manque de légitimité d'où un sentiment de honte ou de gêne dont ils témoignent peut ainsi s'expliquer en partie :

« *Les résidents ? Si on a le droit de donner notre avis pour améliorer la vie ici à l'EHPAD ? [Silence] Ben ouais...mais bon, ben on ne sait pas quoi faire nous ! [rire gêné]* » (Madame T, résidente)

« *Ou di que bon peu i coz pas tro ici. Ou coné pourkoi ? (Vous dites que peu de personnes donnent leur avis ici. Vous savez pourquoi?)*

- *Na poin, Na poin...Ben la honte ou la peur ! Plutôt la honte mi diré. (Il y a personne, personne. Ben, la honte ou la peur. Plutôt la honte, je dirais)* (Madame Q, résidente) »

« *L'expérience m'a appris aussi que pour tous les résidents on ne peut pas savoir d'emblée si certains ont des problèmes...Heu... j'allais dire psychiques et cetera. Et donc parfois on peut mettre le personnel en difficulté. On veut mettre la parole du résident mais euh...il faut toujours trouver un équilibre entre les deux pour aller vers la vérité et c'est pas simple.* (Madame T, professionnelle) »

Cette stigmatisation génère certains reflexes des professionnels qui admettent faire souvent « *à la place de plutôt qu'avec* » (Madame C, professionnelle). Une autre incidence de ces représentations négatives se manifeste par le style de communication parfois employé auprès des personnes âgées : rythme plus lent, volume de la voix plus élevé, ajout de petites questions en fin d'une phrase (« ..., n'est-ce pas ? »), ou encore emploi de pronoms collectifs⁵⁰.

2. Une stigmatisation des établissements accueillant les personnes âgées

Les EHPAD souffrent, malgré des efforts soutenus et un investissement des équipes en place, de l'image de lieux d'enfermement souvent assimilés à des hôpitaux⁵¹. Le choix privilégié des aînés à vouloir vieillir à leur domicile et les raisons de ce choix présentés dans certaines études confirment cette idée que les EHPAD sont vus pour beaucoup comme le

⁵⁰ Van der Linden, Martial, et Anne-Claude Juillerat Van der Linden. « Améliorer la communication dans les structures d'hébergement des personnes âgées : réduire le parler « mémé » (ou « pépé »!) ». Penser autrement le vieillissement. Consulté le 17 juin 2017. <http://www.mythe-alzheimer.org/article-ameliorer-la-communication-dans-les-structures-d-hebergement-des-personnes-agees-reduire-le-parler-meme-ou-pepe-57332348.html>.

⁵¹ Chazal, Joëlle, et al. « La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches ». Dossiers solidarité et santé. DREES, 2011.

contraire du lieu idéal mais plutôt « *comme des lieux de concentration de la déchéance et où il est trop tard pour mettre en œuvre certaines choses* » (Marion VILLEZ, sociologue)

3. L'institutionnalisation des personnes accueillies

Selon l'article 2 de la Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance « *Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie – domicile personnel ou collectif – adapté à ses attentes et à ses besoins.* » Dans les faits, l'entrée en institution est hélas rarement volontaire et davantage justifiée suite à une analyse de la famille ou de services sociaux par une inaptitude de la personne âgée à assumer seule les fonctions essentielles à sa vie quotidienne.

De nombreuses études démontrent qu'une fois entrées en institution, un nombre important de personnes âgées s'intègrent en respectant les normes et usages en vigueur dans l'établissement. Cette institutionnalisation s'avère d'autant plus forte que le contexte de l'EHPAD se fait de moins en moins fréquemment de façon consentie par le résident⁵².

De plus, les personnes accueillies à l'EHPAD de Saint-Louis et de Saint-Joseph sont majoritairement sous tutelle d'où une certaine habitude à ne pas pouvoir réaliser certaines démarches seules⁵³. Dans son chapitre consacré aux mesures de tutelle, Jérôme PELISSIER concluait ainsi : « *les majeurs sous tutelle perdent tout pouvoir sur leur existence et deviennent totalement dépendants d'une autre personne*⁵⁴ ».

Par ailleurs, pour certains observateurs, le choix de certains résidents de ne pas participer est un choix conscient des personnes accueillies. L'évitement ou le contournement massivement utilisés par les résidents, ne doivent pas seulement être perçus comme étant des gestes de soumission ou d'abandon mais comme de « *véritables stratégies* » qui témoignent d'une réelle compréhension du fonctionnement de l'institution et de ses codes. Le témoignage d'une résidente qui indiquait « *Mi aim pas critiquer, mi aim pas faire mal voir à moin* (Je n'aime pas critiquer, je n'aime pas qu'on ait une image négative de moi) » (Madame N, résidente) fait écho au témoignage recueilli dans l'article intitulé « *Pouvoirs et fragilités du grand âge*⁵⁵ » : « *Si nous nous lamentons trop, on passe pour des vieux*

⁵² Commission Nationale Consultative des droits de l'homme. Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées. Assemblée plénière du 27 juin 2013.

⁵³ A l'EHPAD de Saint-Joseph, sur 76 résidents 49 sont actuellement sous tutelle soit plus de 64 %, situation qui concernait 33 résidents sur 47 à l'EHPAD de Saint-Louis.

⁵⁴ Pellissier, Jérôme. La nuit, tous les vieux sont gris : La Société contre la vieillesse. Bibliophane-Daniel Radford. Chapitre 3, 2003.

⁵⁵ Charpentier, Michèle, et Maryse Soulières. « Pouvoirs et fragilités du grand âge : « J'suis encore pas mal capable pour mon âge » (Mme H., 92 ans) ». Nouvelles pratiques sociales 19, n° 2 (2007) : 128–143.

haïssables ! Des vieux grognons. [...] Alors, j'ai cette philosophie qui dit que pour être aimé, il faut être aimable. Je m'arrange pour ne pas trop déplaire, le moins possible » (Mme M.).

Une forme de résignation se trouve ainsi dans le discours de certains résidents interrogés :

« Et vous-même, vous aimez les sorties qu'on vous propose ?

- Ben oui, lé obligé. Y emmène à ou, ou sa va. (Ben oui, vous êtes obligés. Ils vous emmènent, vous y allez) » (Monsieur L, Résident)

4. Un conflit de loyauté envers les professionnels

Il existe chez les résidents et leurs proches, un sentiment de redevabilité important⁵⁶. Comme évoqué précédemment, la satisfaction vis-à-vis du service reçu est très importante du côté des résidents et des familles. Aussi, pour beaucoup, donner un avis sur le fonctionnement de l'EHPAD reviendrait à remettre en cause le travail du personnel en place.

La difficulté d'obtenir une place en EHPAD explique que certaines familles n'envisagent pas de remettre en question la qualité de l'accompagnement. Cette question est d'autant plus prégnante à La Réunion (38,6 places d'EHPAD pour 1.000 personnes âgées de 75 ans ou plus à La Réunion contre 95,1 en métropole).

Par ailleurs, ce sentiment de reconnaissance semble d'autant plus fort que la totalité des résidents présents au 1^{er} juillet 2017 sont titulaires de l'aide sociale et bénéficient d'une prise en charge totale de leurs frais d'hébergement et de soins :

« Moin lé adopté par la commune. Ici y mange ça ki donn' a ou. Cé pa ou qui prépare ot mangé. C'est kom les enfants. Même si lé pa bon, ou sa pas dir lé mové. Vi mange ça ki donn' a ou. (Moi, je suis adopté par la commune. Ici, on mange ce qu'on nous donne. C'est pas vous qui préparez le repas. C'est comme les enfants. Même si c'est pas bon, vous n'allez pas dire que c'est mauvais. Vous mangez ce qu'on vous donne.) » (Monsieur L, résident)

5. Littéracie et estime de soi

La littéracie peut être définie comme « l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante [...] en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités. ⁵⁷» Comme le démontrent les résultats fournis à l'entrée en établissement, au mois de juillet 2017 à l'EHPAD de Saint-Joseph 12 résidents sur 75

⁵⁶ « L'institution reçoit beaucoup de ces résidents qui manifestent une loyauté active à son égard » extrait de Mallon, Isabelle. Vivre en maison de retraite, le dernier chez-soi. Le sens social. PU Rennes, 2005.

⁵⁷ OCDE. « La littéracie à l'ère de l'information », 2000. www.oecd.org/fr/edu/innovation-education/39438013.pdf.

savent lire uniquement, 6 parmi eux peuvent lire et écrire. A Saint-Louis, 31 résidents sur 47 présents ne savent ni lire ni écrire et 6 résidents savent lire uniquement.

Par ailleurs, aucun des résidents rencontrés n'avait obtenu son brevet des collègues et seul un d'entre eux se sentait à l'aise avec l'expression en français. Dans les parcours de vie, il semble qu'au regard de difficultés sociales marquées, l'instruction scolaire pendant l'enfance n'ait pas été privilégiée par rapport à d'autres activités : « *s'occuper des frères et sœurs* », « *aider maman dans les champs* ». Ce constat reflète une des spécificités du contexte socio-économique réunionnais : l'illettrisme. S'il tend à se résorber au fil des générations, il concernait 21,6 % de la population en 2011 et en particulier les personnes âgées de plus de 65 ans dont une proportion importante n'a pas de diplôme de niveau BEPC.

Cité spontanément comme un frein à la participation par deux professionnels, l'illettrisme n'est cependant pas stigmatisé comme le souligne une professionnelle : « *Pour moi, il y a une différence entre l'instruction et l'intelligence. Mais pour autant, lorsque tout le monde s'exprime exclusivement en français, le résident peut se sentir diminué. Le vocabulaire leur manque en français. Ils ne peuvent pas exprimer toute leur pensée. (Madame T, professionnelle)*

Cette spécificité représente un véritable défi pour dynamiser la participation dans la mesure où tous les moyens d'informations et de communication doivent être adaptés pour permettre aux résidents de comprendre et de mémoriser le fonctionnement de l'établissement, préalablement à toute expression sur ce sujet. En ce sens, un récent rapport de la Conférence Nationale de la santé sur l'enjeu de la littéracie en santé rappelle ainsi l'importance de l'évaluer et de la renforcer pour favoriser l'émancipation de la personne et réduire les inégalités de santé.

A cet égard, entre 2015 et 2016, une initiative originale pour l'empowerment des résidents avait été menée au sein de l'EHPAD de Saint-Louis. Grâce à l'impulsion de l'encadrement, un partenariat avec le service municipal « Lutte contre l'illettrisme » a pu bénéficier à 4 résidents entre 2015 et 2016. Ces derniers sont parvenus après quelques mois à faire des progrès considérables en lecture. Faute d'intérêt de nouveaux résidents présents à ce jour, cette démarche est aujourd'hui en suspens mais fait partie des initiatives que la Direction et l'encadrement souhaiteraient reconduire.

B) Des facteurs organisationnels

D'autres éléments expliquent partiellement certaines façons d'agir qui ne favorisent pas l'implication des usagers sur les questions liées à l'organisation et au fonctionnement des EHPAD. Ces facteurs se retrouvent dans la littérature sur la place de la parole des usagers et nombre d'entre eux trouvent un écho particulier au sein des deux EHPAD de La Réunion.

1. Une méconnaissance du droit à participer

Selon la procédure d'admission au sein des deux EHPAD, une information sur le CVS est réalisée à l'entrée ainsi qu'un rappel oral sur les disponibilités de l'équipe en cas de difficultés. Cependant, pour certains résidents et familles rencontrés, la méconnaissance du droit à participation et des instances de participation est réelle. Ainsi, au cours des entretiens réalisés dans le cadre de ce mémoire, sur les 8 résidents interrogés, présents depuis au moins 6 mois, 6 déclarent ne pas connaître le CVS. Certains résidents admettent avoir peut-être reçu des informations sur ce thème mais craignent de les avoir oubliées. Une famille interrogée dont le proche est hébergé depuis 4 ans affirmait ne pas connaître le CVS et ses attributions tout comme une professionnelle interrogée, arrivée il y a un an.

Cette méconnaissance peut contribuer à générer des craintes auprès des résidents sur leur droit à donner ou pas leur avis. La « peur des représailles » dans le sens d'obtenir une moindre qualité de service suite à un avis donné à l'établissement n'a pas été clairement identifiée comme un frein à la participation même si elle apparaît dans la littérature⁵⁸.

2. Des difficultés de dynamiser la parole et l'action collective évoquées par les professionnels

Il existe également des craintes et des réticences chez les professionnels. Ainsi, le fait de dynamiser la participation peut être perçu comme une nouvelle tâche à exécuter dont les difficultés de mise en œuvre sont trop importantes dans un contexte contraint.

Les moyens humains dédiés au deux EHPAD, bien qu'ayant évolué pour répondre à un besoin en soins plus important du fait des profils accueillis, sont unanimement considérés comme toujours insuffisants. Cette inadéquation entre les moyens et les besoins justifient pour beaucoup un temps d'écoute et une disponibilité réduits auprès du résident : « *On a tendance à être dans « le faire » et moins dans l'écoute.* (Madame W, professionnelle)

⁵⁸ ANESM. « La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Recueil des pratiques et témoignage des acteurs. », 2014.

« *On est dans le soins. On a parfois la tête dans le guidon et c'est pas évident.* » (Monsieur U, professionnel)

Du point de vue de nombreuses études, la gravité de certaines pathologies à l'entrée en EHPAD a contribué à les médicaliser et à augmenter la charge en soins⁵⁹. L'état de santé défavorable des résidents est évoqué comme une des raisons limitant fortement la participation des résidents. Troubles de la mémoire, de l'expression, difficultés de compréhension, pathologies psychiatriques sont ainsi souvent évoqués spontanément comme pouvant restreindre la participation et rendre ainsi d'emblée toute prise en compte de ces difficultés très difficile à mettre en œuvre. La « dimension soins » de la qualité de vie du résident est d'autant plus importante du fait de la culture professionnelle sanitaire encore marquée au sein des deux EHPAD, liée à leur rattachement au CHU de la Réunion.

De manière générale, il existe une double contrainte qui pèse sur les structures d'accueil de personnes vulnérables. Ainsi, les publics accueillis présentent des profils très variés (pathologies, origine socio-culturelle, etc.) d'où des besoins et des attentes très diversifiés en ce qui concerne le fonctionnement et l'organisation de l'établissement. La personnalisation de l'accompagnement s'avère ainsi être un exercice périlleux dans un contexte budgétaire et réglementaire qui fait peser une double exigence sur les établissements : « *mieux prendre en compte les besoins spécifiques de chaque usager tout en réalisant des économies d'échelle* »⁶⁰

Certains résidents interrogés sont conscients de la charge importante qui pèse sur les professionnels, d'où une certaine peur de déranger exprimée par certains⁶¹.

Cette difficulté de répondre aux besoins actuels des résidents contribue à alimenter des réticences de la part des professionnels sur la capacité à répondre à de nouveaux besoins ou attentes des résidents : « *On est à l'écoute, dans la mesure de ce qu'on peut faire aussi. On ne peut pas satisfaire toutes les demandes* » (Madame S, professionnelle)

« *Il ne faut pas non plus qu'on arrive à des situations où on culpabilise les personnels des demandes non satisfaites* » (Madame C, professionnelle)

Cette peur d'accroître le nombre de demandes et même de litiges peut aussi s'accompagner d'une frustration liée à des tentatives précédentes pour dynamiser

⁵⁹ Makdessi, Yara, et Nadine Pradines. « En EHPAD, les résidents les plus dépendants souffrent davantage de pathologies aiguës ». Études et Résultats. DREES, décembre 2016.

⁶⁰ Minvielle, Etienne. « Gérer la singularité à grande échelle ». Revue française de gestion, n° 109 (1996) : 114-25.

⁶¹ Entretien avec Monsieur M, résident EHPAD de Saint-Joseph

l'implication des résidents, perçues comme des échecs de la part des résidents ou des professionnels :

« On a déjà essayé d'envoyer les comptes-rendus à toutes les familles. On n'a pas eu de retour. Ça ne marche pas. » (Madame T, professionnels)

« C'est toujours pareil. Je trouve qu'ils ne donnent pas assez de fruits » (Madame C, résidente)

Enfin, de nombreux directeurs interrogés dans les enquêtes critiquent les outils réglementaires imposés et notamment la lourdeur administrative du CVS inadaptée au contexte des EHPAD : procédure des élections contraignante (appel à candidatures, organisation du vote à bulletin secret), organisation et suivi de réunion, turn-over important des représentants des résidents et des familles suite à des décès de résidents⁶².

3. Un manque d'incitation et de pilotage aux niveaux régional et national

Pourtant un des axes de travail du plan « Bientraitance » dans les établissements accueillant les personnes âgées, la question de l'implication des résidents fait l'objet d'une attention très peu marquée par les autorités de tarification. Si la convention tripartite en vigueur demande de « garantir l'expression des usagers » aucun objectif qualitatif ni quantitatif précis n'est fixé dans les conventions tripartites des établissements signées en 2014. Les résultats de l'évaluation externe qui mentionnaient certains écarts sur le sujet de la participation n'ont bénéficié d'aucun retour ni de la part du Conseil Départemental ni de celui de l'Agence Régionale de Santé. Enfin, la Commission des Droits des Usagers (CDSU), de l'Agence Régionale de Santé Océan Indien identifiait dans son rapport en 2014 dans le chapitre « rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers » qu'une enquête devait être réalisée afin de vérifier les modalités de participation des usagers de façon effective et réglementaire dans les ESMS. Cette enquête n'a pas été menée à ce jour.

C) Facteurs individuels

1. Une prise de recul des aidants : entre sentiment de culpabilité, volonté de réinvestir sa vie personnelle

La culpabilité ressentie par des familles qui peuvent avoir le sentiment d'abandonner leur aîné est régulièrement évoqué dans la littérature et dans les entretiens menés⁶³. A l'entrée

⁶² Colomb, Noémie. « Les conseils de la vie sociale à l'épreuve de la dépendance ». Actualités sociales hebdomadaires, 7 mai 2010.

⁶³ Donnio, Isabelle. « L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ». Gérontologie et société 28, n° 112 (2005).

en EHPAD, nombreux sont ceux qui peuvent alors se sentir dépossédés de certaines tâches par des professionnels qui prennent leur relais. De ce fait, ils remettent facilement en question leur légitimité à questionner le fonctionnement et les pratiques de l'établissement.

Par ailleurs, les familles et professionnels rencontrés évoquent souvent des situations d'épuisement vécues avant l'entrée en EHPAD. De façon générale, les familles rencontrées témoignent d'une grande confiance dans l'institution à répondre aux besoins de leurs aînés. De ce fait, pour certains, l'entrée en institution peut alors être perçue comme une opportunité pour les proches de réinvestir leur vie personnelle et de moins s'impliquer dans la vie de la personne accompagnée et du fonctionnement de la structure : *« J'ai accompagné ma mère tous les jours pendant deux ans et puis la maladie a évolué ... [...] Elle ne nous reconnaissait plus... Aujourd'hui, je viens la voir une fois par semaine. C'est aussi pour me protéger un peu. J'ai pris un peu de recul aussi pour pouvoir profiter de ma petite famille » (Monsieur L, famille).*

Le manque de confiance de certaines familles envers les professionnels couramment cité dans la littérature⁶⁴ n'a pas été observé lors de l'étude menée au sein des deux EHPAD du CHU. On peut supposer que le choix non aléatoire des familles rencontrées explique en partie ce constat.

2. Des formes de communication et préoccupations variées expliquant la participation limitée des résidents

Les entretiens témoignent de facteurs liés à la personnalité et au style de communication qui peuvent expliquer certaines réticences à s'exprimer spontanément sur leur quotidien :

« Moi je suis de nature plutôt silencieuse vous voyez. [En parlant d'un conflit avec une autre résidente] « C'est pas moi ke la porte plainte (C'est pas moi qui ai porté plainte), c'est le personnel qui a vu comment cette résidente-là était avec moi qui a porté plainte » (Mme N, résidente)

« J'ai peur de donner mon avis. Je suis très réservée. J'ai peur de dire des choses, qu'on me reproche. Je suis comme ça » (Mme C, résidente)

Un autre résident justifiait son manque d'intérêt pour la participation par d'autres préoccupations :

« Idées ? quelles idées ? Moin lé plutôt tracassé de penser à aujourd'hui, demain tout ça la. Juska kan mi va resté ter là... (Je suis plutôt inquiet de penser à aujourd'hui, à demain et tout ça. Jusqu'à quand je vais rester ici...) (Monsieur N, résident) »

⁶⁴ Ibidem

3. Des obstacles logistiques

La présence des proches et tuteurs est parfois rendue difficile en raison de problèmes logistiques évoqués lors des entretiens et issus de l'étude sur la présence des proches à l'EHPAD de Saint-Joseph : distance géographique, desserte de transports en commun mal assurée, activité professionnelle nécessitant une grande disponibilité, fonction d'aidant à domicile.

L'analyse des différents freins mentionnés plus haut permet d'identifier des facteurs socio-culturels, organisationnels et individuels qui nécessitent une réponse structurée et adaptée dans le cadre d'une véritable conduite du changement au sein des deux EHPAD.

Partie III - Promouvoir une culture de la participation des résidents et des proches-aidants : une démarche en trois étapes

L'étude des leviers et freins à la participation démontre l'importance pour le directeur de réaliser ou de faire réaliser un état des lieux des pratiques et des perceptions liées à la participation. La mise en œuvre de nouveaux outils ou processus ne saurait à elle seule avoir un impact durable sur la prise en compte de la parole collective. Valoriser une parole de la personne âgée accueillie et de ses proches qui peut avoir une amélioration significative de la qualité de vie collective nécessite un véritable changement de culture qu'il appartiendra au directeur d'impulser. Ce changement se caractérise par un impact sur les trois niveaux de culture d'entreprise défini par Edgar Schein⁶⁵ : les croyances partagées qui sont à l'origine même de la culture d'entreprise, les valeurs (stratégies, objectifs et philosophies) et les comportements observables, encore appelés artefacts.

La partie suivante s'appuie sur plusieurs cadres conceptuels du changement organisationnel⁶⁶. Les propositions intègrent à la fois des idées recueillies lors des entretiens réalisés en EHPAD, le contenu des recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM ainsi que différents recueils d'initiatives listés dans la bibliographie.

A mon sens, au vu du contexte de rapprochement des deux EHPAD, un enjeu majeur semble émerger : assurer une cohérence dans le changement entre les deux EHPAD tout en valorisant les spécificités existantes dans chaque structure, notamment en termes de bonnes pratiques.

Le rôle du directeur d'établissement sera central pour répondre à ce défi dans chacune des étapes de changement : la préparation (Chapitre 1), la conduite (Chapitre 2) et le renforcement du changement (Chapitre 3).

Chapitre 1 – Définir et créer les conditions nécessaires au changement

A) Partager une vision et un langage communs

Dans un premier temps, il sera important d'inscrire lisiblement la dimension inclusive dans les principes d'accompagnement du projet des EHPAD 2017-2021. Plusieurs éléments devront être ainsi inscrits comme fondamentaux et imprégner tous les autres supports institutionnels afin de faire vivre ce changement :

⁶⁵ Delemotte, Publié par Martin. « Culture d'entreprise : le modèle d'Edgar Schein ». Consulté le 12 mars 2017. <http://sciences-rh.delemotte.com/2011/04/culture-dentreprise-le-modele-dedgar.html>.

⁶⁶ Rondeau, Alain. « La mise en œuvre du changement stratégique ». Présenté à Séminaires du Centre d'études en transformation des organisations, HEC Montréal, 9 octobre 2007.

Frampton, Susan B., Patrick A. Charmel, et Sara Guastello. L'humain au cœur de l'expérience : recueil de pratiques de soins et de gestion en santé. Guy Saint-Jean éditeur. Guy Saint-Jean éditeur, 2013.

- La volonté d'offrir un accompagnement personnalisé doit être au centre des pratiques et des projets.

Chaque personne accueillie au sein de l'EHPAD est unique. Elle a nécessairement des besoins mais aussi des attentes et des désirs qui lui sont propres.

- L'EHPAD doit être considéré comme un lieu de vie que le nouveau résident doit pouvoir s'approprier.

Dans ce nouveau « chez-soi », la participation du résident est essentielle pour garantir que l'accompagnement proposé lui apporte confort et bien-être. Les professionnels de l'EHPAD ont parmi leurs responsabilités, l'obligation de garantir l'effectivité de ce droit.

- Malgré un état de santé fragile, la personne âgée en EHPAD est titulaire de capacités et de potentiels qui doivent être recherchés, développés et soutenus.

La personne accueillie dispose ainsi d'un savoir-expérientiel en ce qui concerne sa propre vie en institution. Ce dernier doit être valorisé car il peut enrichir la réflexion des organisations et des professionnels sur leurs pratiques et ainsi améliorer sa qualité de vie et celle des autres résidents.

De façon concrète, dans l'outil « Projet de vie individualisé », le terme « problématiques » pour désigner les difficultés du résident pourra être remplacé par « potentiels ou capacités à maintenir / développer ».

- Tout individu doit être à même de s'exprimer.

En cas de difficultés de communication ou de compréhension, il appartient à l'institution de tout mettre en œuvre pour recueillir une parole et la prendre en compte. Le principe de non-discrimination est ainsi rappelé. La question de l'usage de la langue créole dans les supports et instances de participation doit être clairement abordée. Si le créole est privilégié dans les échanges individuels, son utilisation dans les échanges et supports collectifs mérite d'être discutée afin de garantir une meilleure accessibilité des résidents habitant l'EHPAD.

- La participation est un droit et non un devoir. Ainsi, aucun résident ne doit être contraint à recevoir de l'information ou à être interrogé sur un thème précis s'il ne le souhaite pas.

- Les familles disposent d'un rôle clé et leur présence auprès de leur aîné doit être encouragée à toutes les étapes de sa vie dans l'institution.

- Si une place privilégiée est accordée à la parole du résident, il doit subsister une forme de complémentarité entre les différentes parties prenantes de l'accompagnement : professionnels médico-sociaux, familles, tuteurs.

Comme exprimé par la sociologue Marion VILLEZ : « *Il est important que chacun se connaisse, se reconnaisse et reste à sa place* »

B) Etablir une stratégie et des priorités

L'élaboration d'une stratégie et la définition de priorité constituent une étape essentielle à la conduite d'un changement effectif des pratiques en matière de participation des usagers. Avant de définir des actions précises, il est en effet essentiel de formaliser une feuille de route lisible pour tous. Il apparaît essentiel selon moi que les préconisations suivantes soient enrichies par des réflexions associant les usagers et toutes les parties prenantes de l'accompagnement. Par ailleurs, les objectifs stratégiques suivants auront avantage à intégrer le plan d'action du projet des EHPAD 2017-2021 afin de garantir une cohérence avec les autres objectifs du projet et bénéficier d'un suivi adéquat.

1. Développer une connaissance approfondie du résident et de ses attentes

Effectuer un recueil de qualité sur l'histoire, les habitudes de vie, les besoins et attentes du résident constitue une étape essentielle permettant au résident d'être véritablement acteur de son accompagnement. Le renforcement du rôle de référent du résident, comme relais privilégié à toutes les étapes du parcours du résident sera primordial. De façon générale, les efforts menés par la direction et l'encadrement afin de renforcer la cohésion d'équipe et une communication interne efficace entre les différents acteurs de l'accompagnement et le résident permettront d'apporter une réponse multidisciplinaire et cohérente aux besoins et attentes du résident.

2. Mettre en œuvre une véritable démarche d'intégration des résidents et des proches.

A l'image de la procédure d'intégration des nouveaux professionnels, une véritable démarche concernant les résidents prioritairement et les proches dans un second temps doit être déployée afin de faciliter l'appropriation de son nouveau lieu de vie par le résident. Considérée comme un premier niveau de participation préalable à toute consultation, une information renforcée et adaptée sur l'organisation et fonctionnement des EHPAD sera essentielle. Le renforcement du sentiment d'appartenance constituera ainsi un vrai facteur concourant au bien-être du résident dans l'institution. En ce qui concerne les familles, cette

communication transparente pourra concourir à une confiance accrue dans l'institution et un sentiment de légitimité afin d'être force de proposition pour des actions d'amélioration.

3. Enrichir les espaces de participation grâce à la créativité collective

Aucune démarche ne peut susciter une forte adhésion si elle n'est pas coconstruite avec les acteurs concernés. L'implication des professionnels mais aussi et surtout des résidents et des proches sera ainsi privilégiée - non seulement à titre informatif ou consultatif - mais également en amont des actions d'amélioration des espaces existants et de la création de nouveaux espaces

4. Développer les capacités résiduelles par la participation sociale

L'empowerment constitue la manière dont un environnement peut contribuer à maintenir et/ou renforcer au quotidien les capacités des individus (cognitive, psychologique, matérielle). Plusieurs formes de stimulation existent mais de nombreux experts considèrent que la participation sociale est un des meilleurs moyens pour favoriser une intégration et une interaction des personnes en institution et dans leur environnement⁶⁷. En ce sens, cet objectif pourrait se décliner en actions favorisant le lien social entre résidents, entre le résident et ses proches et avec d'autres partenaires extérieurs.

C) Confirmer des rôles et des responsabilités

Les différentes démarches de conduite de changements⁶⁸ intègrent une phase de définition des rôles et responsabilités des différents acteurs concernés. A mon sens, cette étape est essentielle pour dynamiser la participation collective.

1. Les résidents : experts de leur vie et acteurs de leur lieux de vie

Comme évoqué précédemment, le rôle des résidents devra être réaffirmé comme experts de leur propre parcours. Leur expérience subjective de l'institution peut constituer un matériau précieux pour l'analyse des écarts entre la qualité souhaitée par la direction et la qualité réellement perçue de l'accompagnement.

Lors des entretiens, certains résidents ont ainsi exprimé leur souhait de se sentir utiles à l'institution et de participer de façon concrète à l'amélioration de leur lieu de vie. Une résidente qui est impliquée dans plusieurs tâches de la vie quotidienne (pliage des serviettes, installation de la table) confiait notamment qu'elle souhaitait avoir plus de

⁶⁷ Pellissier, Jérôme. La nuit, tous les vieux sont gris : La Société contre la vieillesse. Bibliophane-Daniel Radford. Chapitre 3, 2003.

⁶⁸ Rondeau, Alain. « La mise en œuvre du changement stratégique ». Présenté à Séminaires du Centre d'études en transformation des organisations, HEC Montréal, 9 octobre 2007.

Frampton, Susan B., Patrick A. Charmel, et Sara Guastello. L'humain au cœur de l'expérience : recueil de pratiques de soins et de gestion en santé. Guy Saint-Jean éditeur. Guy Saint-Jean éditeur, 2013.

responsabilités. Evoquée spontanément par plusieurs résidents, cette participation, au sens actif du terme, pourrait constituer un levier pour affirmer le rôle social des résidents dans leur lieu de vie.

2. Les représentants des résidents au CVS : un rôle clé pour la participation

Au cours de cette étude, la dynamique plus avancée de participation à l'EHPAD de Saint-Louis s'explique en partie par le rôle joué par la présidence du CVS actuelle. Cette dernière est attachée à une préparation de l'instance et n'hésite pas à interpeller la cadre de santé et la psychologue en amont du CVS. Si elle avoue avoir parfois quelques difficultés à entrer en contact avec d'autres résidents, elle joue un rôle non négligeable pour faire le lien entre certains d'entre eux et les professionnels. Les missions de la présidente du CVS et de sa vice-présidente auront avantage à être clarifiés par la rédaction d'une fiche de mission synthétique et accessible aux personnes concernées, aux autres résidents et aux professionnels. Ce travail pourrait intervenir dans un cadre plus général de communication sur le CVS, ses enjeux et attributions (cf. Chapitre 2 – Partie B) Développer des processus et des outils)

3. Les proches et tuteurs : une parole complémentaire à celle des résidents

Reconnaître que les proches-aidants et tuteurs disposent d'une véritable expérience à valoriser sera central. La complexité des relations entre proches – résident – institution ne doit pas dissuader la direction et les équipes d'être audacieux sur des nouvelles manières de penser leur intégration à la vie de l'établissement. Ainsi, si des horaires élargis de visites sont déjà proposés non officiellement pour les proches-aidants, une permanence sur place des tuteurs à raison d'une journée par semaine par exemple pourrait être mise en œuvre. De plus, comme suggéré par un médecin coordonnateur, il pourrait également être proposé aux proches-aidants de participer à l'organisation et à la mise en œuvre de certains événements et projets.

4. Les professionnels : un rôle central de soutien à la participation

Les référents occupent une place privilégiée auprès des résidents. Ils sont garants d'une écoute active et d'une observation de tous les instants en particulier pour les personnes présentant des déficiences en communication. La mission de recueil et de suivi réalisée par le référent auprès d'autres professionnels est ainsi essentielle pour évaluer la qualité de vie du résident concerné dans tous les temps de la vie. Le référent peut également avoir pour mission d'apporter un soutien à la participation au résident : relecture des supports distribués, aide à la préparation d'une intervention ou encore présence lors d'un temps d'expression pour mettre le résident en confiance.

Parmi les professionnels rencontrés, il apparaît que la psychologue effectue un travail de proximité de qualité auprès du résident. Ses compétences et sa présence sur les deux EHPAD constituent des points forts pour la mise en œuvre d'une démarche plus inclusive.

Les cadres de proximité jouent un rôle important pour garantir l'effectivité de la participation, tant dans la communication sur les enjeux de cette dernière que sur la planification et le suivi concret des actions de participation.

Le cadre supérieur de santé, chargé d'assurer un lien entre la Direction de la filière gériatrique et les EHPAD joue un rôle fondamental dans l'impulsion et le suivi des actions mises en œuvre.

Enfin, l'implication de la Direction de la filière gériatrique sera essentielle tout au long de la démarche pour impulser, coordonner, suivre et reconnaître les efforts collectifs du changement.

Chapitre 2 – Déployer le changement

Aucune dynamique de changement ne peut être menée avec succès sans la planification et la mise en œuvre de moyens dédiés. Dans la partie suivante, je propose un cadre de réflexion qui devra être mis en lien avec les démarches institutionnelles existantes : plan de formation, plan pluriannuel d'investissement, Plan Global de Financement Pluriannuel, etc.

A) Allouer des ressources

1. Ressources humaines

Des temps d'information et formation dédiés devront être mis en œuvre (cf. partie Développement des compétences), de même que des temps dédiés à la préparation et à l'animation du CVS, groupes de paroles, réunions de familles et autres instances de participation. L'instauration de « temps relationnel dédié », tel qu'il est pratiqué dans certains établissements peut permettre d'enrichir les relations entre référents et résidents et d'instaurer des temps d'écoute, d'observation et d'échange pleinement intégrés au fonctionnement de l'institution.

2. Ressources physiques

La dynamisation d'espaces de participation existants ou la mise en œuvre de nouveaux espaces de participation nécessiteront des lieux dédiés aménagés et accessibles. La reconfiguration de certains locaux pour permettre un accès en fauteuil roulant ou encore un meilleur confort sonore de certains espaces pourraient ainsi être envisagés. Afin d'encourager la présence des proches, certains espaces pourraient être repensés, à l'image du kiosque à l'UPA de l'EHPAD de Saint-Joseph, aménagé pour offrir un cadre

agréable et plus intime aux visiteurs. De même, des supports matériels pour faciliter la compréhension de l'institution, à commencer par une signalétique adaptée, font partie des éventuelles ressources à mobiliser.

3. Ressources technologiques

Sur ce point, on peut citer l'amélioration incontournable du logiciel informatique du dossier résident mais également le déploiement possible de nouveaux supports d'information et de communication pour recueillir la participation (cf. Chapitre 2 – Partie B) Développer des processus et des outils).

4. Ressources organisationnelles

La démarche envisagée va nécessiter des supports organisationnels à préciser parmi lesquels ceux du CHU de La Réunion et plus précisément de la Direction des Ressources Humaines, des Systèmes d'information, des Finances, des Travaux et services techniques ou encore de la Qualité et de la Gestion des risques.

5. Ressources financières

Bien entendu, chacune des ressources évoquées ci-dessus nécessitera un soutien financier approprié. Celui-ci devra faire l'objet d'un chiffrage et d'une inscription au PGFP. Afin de garantir sa pérennité et ce malgré un contexte budgétaire contraint, l'inscription et la validation de ces différentes dépenses devront faire l'objet d'une attention particulière dans le cadre du CPOM. De même afin d'encourager durablement cette dynamique de participation, et dans une bonne logique de gestion, les moyens financiers nécessaires à la mise en œuvre des actions d'amélioration co-construites avec les usagers devront être évalués et suivis rigoureusement.

B) Développer des processus et des outils

Le développement de processus et d'outils adaptés pour mieux répondre aux objectifs stratégiques de changement est essentiel. Quelques actions concrètes sont ainsi listées et proposées ci-dessous

1. Développer une connaissance approfondie du résident, de ses potentialités et de ses attentes

En ce sens, une simplification et une harmonisation des outils de recueil existants sur l'histoire de vie, les habitudes de vie, les besoins et attentes du résident seront essentielles. Par ailleurs, les efforts liés à l'actualisation du dossier résident seront cruciaux, une professionnelle indiquait : « *Tout a de l'importance. La glycémie ça a de l'importance. Une résidence qui a l'air triste dans certaines circonstances, ça a de l'importance. Il faut pouvoir tracer ces choses-là* » (Madame C, professionnelle).

Une utilisation efficiente de l'outil informatique du « dossier résident » constituera un facteur clé de réussite dans ce domaine.

Dès l'entrée du résident et au fur et à mesure de son accompagnement, une attention particulière pourrait être portée aux potentialités des résidents en matière de participation :
A-t-il/elle été impliqué (e) auparavant dans des activités favorisant l'expression en public ?
Exprime-t-il / elle des souhaits pour participer à certaines activités de la vie quotidienne ?
A-t-il/elle des facilités de contacts avec d'autres résidents ?

Le renforcement du rôle de référent du résident, comme relais privilégié à toutes les étapes du parcours du résident sera primordial et pourra notamment prendre la forme d'une fiche de mission synthétique.

De façon générale, des temps et outils de coordination devront être renforcés pour permettre des échanges plus soutenus entre les différents acteurs de l'accompagnement et le résident pour apporter une réponse multidisciplinaire de qualité aux besoins et attentes du résident. En particulier, conformément à RBPP de l'ANESM sur le projet de projet de vie individualisé, il sera essentiel selon moi d'organiser une synthèse annuelle des projets de vie individualisés pour mieux adapter l'offre collective de soins et de services au regard des besoins et attentes des résidents.

2. Mettre en œuvre une véritable démarche d'intégration des résidents et des proches

Dans certains établissements de santé, des parcours d'intégration allant au-delà de la procédure d'admission ont été mis en œuvre. Pouvant être assimilés aux parcours d'intégration des nouveaux arrivants, ils visent à s'assurer que les informations essentielles et les comportements clés sont dispensés au moment. A l'image du Centre de Réadaptation de l'Estrie⁶⁹, à Sherbrooke au Québec, un « processus d'intégration » a été formalisé et précise les actions clés pour intégrer au mieux un nouveau résident et ses proches à chaque étape du parcours :

- Avant l'entrée dans l'institution
- Le jour de l'emménagement
- Tout au long du séjour
- Lors de l'évaluation du projet individualisé
- Lors des visites des proches dans l'institution
- Lors du départ de l'utilisateur

⁶⁹« Centre de réadaptation Estrie », s. d.
<http://ancien.centredereadaptationestrie.org/services/soins-et-services-offerts>.

A chaque étape, de nouveaux outils de communication pour renforcer le sentiment d'appartenance à l'établissement, peuvent être pensés à travers un langage et des supports adaptés. La simplification des outils clés existants tels que le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement ou encore le contrat de séjour pourraient ainsi faire l'objet d'une transcription en « Facile A Lire et à Comprendre ⁷⁰».

L'initiative originale de la Maison de retraite de Château Renard (45) primée dans le cadre du « Label Droits des usagers » peut à ce titre servir d'exemple. Face aux constats d'une quantité d'informations très importante au moment de l'admission et de supports écrits inadaptés sur le fond et la forme, un jeu de 22 cartes avait ainsi été créé pour aborder 5 thématiques liées aux règles de fonctionnement de la structure : vie quotidienne, droits et devoirs, environnement, soins et services, relations avec les professionnels.

D'autres exemples innovants, créés par le groupe PULSE « Participation Usagers Loi Structures Etablissements », composé de professionnels de structures de l'Association des Paralysés de France, peuvent servir d'exemples en matière d'adaptation de supports institutionnels.⁷¹

Par ailleurs, afin de mieux informer à la fois les familles et les résidents sur le fonctionnement et l'actualité de l'EHPAD, une newsletter concise et visuellement attractive pourrait être créée.

3. Enrichir les espaces de participation grâce à la créativité collective

a) Améliorer le fonctionnement du CVS

Au vu de certains dysfonctionnement constatés, il apparaît essentiel d'améliorer sa préparation, son déroulement ainsi que son suivi à plusieurs égards.

- Faire connaître le CVS

En raison de la méconnaissance de cette instance par de nombreux acteurs rencontrés, il sera nécessaire de réaliser une communication adaptée sur ses missions. Cette phase de communication sera essentielle avant de procéder à l'élection de deux représentants des personnes accueillies et s'il y a lieu d'un représentant des familles à l'EHPAD de Saint-Joseph. Le guide « CVS pour tous ⁷²» constitue à cet égard un outil précieux. Initialement conçu pour les personnes en situation de handicap intellectuel, il est rédigé en « facile et à lire et à comprendre » et agrémenté de pictogrammes et autres outils graphiques accessibles afin de démystifier et démocratiser cette instance.

⁷⁰ Paniez, Sandrine. « Démarche du facile à lire et à comprendre ». 3 juin 2014.

⁷¹ Association des Paralysés de France. « Communication adaptée ». APF. Consulté le 17 juillet 2017. <http://participation-des-usagers.blogs.apf.asso.fr/communication-adaptee.html>.

⁷² Nous Aussi, Association Française des Personnes Handicapées Intellectuelles. Le CVS pour tous. Nous aussi, 2015.

- Soutenir la participation en CVS

En ce qui concerne le déroulement du CVS, un soutien à la participation par les professionnels apparaît essentiel. Comme cela est réalisé dans certains établissements⁷³, des professionnels peuvent assister les représentants des personnes accueillies tout au long de l'instance. Au sein de chaque EHPAD du CHU, ils pourraient ainsi s'assurer d'une répartition équitable du temps de parole, de la bonne transmission et compréhension des informations communiquées ou encore de l'éventuelle traduction en créole.

- Adapter le CVS

Le formalisme très critiqué du CVS peut également être contourné, en raison de la souplesse de la réglementation sur le caractère obligatoire de cette instance. Pour rappel, sa mise en œuvre est facultative si le public accueilli doit « se faire assister d'une tierce personne afin de permettre la compréhension de leurs interventions⁷⁴. ». Ainsi, dans la résidence publique Le Connétable (Côtes-d'Armor), face à la difficulté de trouver des élus stables, le CVS est ouvert à tous les résidents et leurs familles et se déroule deux ou trois fois par an. Ce « CVS aménagé » est perçu comme plus riche de la part des organisateurs.

- Mieux préparer et suivre le CVS

La préparation du CVS pourrait également être améliorée grâce à des temps dédiés entre professionnels et représentants des familles en amont de l'instance. Une idée soumise par un professionnel rencontré serait de mettre à disposition une boîte à idées à disposition des résidents afin d'alimenter l'ordre du jour du CVS. Une vigilance particulière serait alors apportée pour permettre aux résidents les plus fragiles d'exprimer leur questionnement ou remarques.

Enfin, la restitution des réflexions en CVS pourrait être réalisée de façon harmonisée entre les deux EHPAD. Selon la recommandation de l'ANESM sur la bientraitance, il est essentiel de mettre en place un véritable suivi de ces instances et en particulier de « *faire figurer à la suite du compte-rendu les réponses de la structure ainsi que les motivations en cas de réponse négative ainsi que les échéances de réalisation en cas de réponse favorable* »,

Concernant l'accessibilité du compte-rendu, la réalisation du compte-rendu vidéo par l'Association Centre de Rééducation motrice de Champagne mérite d'être soulignée. Prenant la forme de journal télévisé, ces vidéos très courtes permettent de résumer les décisions prises en CVS⁷⁵. Cette initiative qui peut sembler couteuse en temps de travail

⁷³ Guillermond, Etienne. « Carnet de route de la participation : Recueil d'initiatives au service des personnes accompagnées ». Association des Paralysés de France, novembre 2016.

⁷⁴ Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles

⁷⁵ « Nos vidéos : Association Centre de Rééducation Motrice de Champagne ». Consulté le 17 juillet 2017. <http://crmc.fr/theme/video/>.

des professionnels, pourrait selon moi, faire appel à des bénévoles, à un partenariat avec une école d'audiovisuelle ou même à un appel à volontariat parmi les résidents et les proches.

- Donner une autre dimension au CVS

En parallèle, des retours d'expérience très positifs ont pu être analysés concernant la mise en place d'instances régionales de participation à l'image de l'inter-CVS 91. Ce dernier impulse une véritable démocratie médico-sociale à l'échelle d'un département. Si cette étape semble très difficile à mettre en œuvre à l'heure actuelle, il peut être envisagé dans un premier temps d'organiser des rencontres entre les représentants du CVS des deux EHPAD.

- b) Encourager la mise en place de nouvelles formes de participation

Au-delà de la valorisation des outils existants, de nouvelles formes de participation pourraient être mises en œuvre. L'objectif est ainsi de permettre une meilleure représentativité de la parole des résidents et proches.

- L'organisation de groupes de paroles par unités de vie.

Cette démarche déjà mise en œuvre à l'EHPAD de Saint-Louis de façon irrégulière pourrait être encouragée dans les deux EHPAD. Le nombre réduit de résidents présents et le choix des sujets davantage centrés sur leur vie quotidienne pourrait permettre aux résidents de mieux se connaître et dynamiser ainsi la parole collective.

- Une gestion repensée des remarques quotidiennes des proches

L'état des lieux de la participation présenté en Partie 2 fait apparaître des difficultés concernant la traçabilité des remarques et demandes informelles des résidents et des familles. Il apparaît important de valoriser la parole quotidienne des proches en complément des enquêtes annuelles de satisfaction. Un professionnel suggérerait ainsi la mise en place d'un « cahier de remarques » dans les unités de vie que pourraient compléter les proches lors de leur visite. Une autre option pourrait être l'installation d'une borne équipée d'une tablette tactile pour permettre aux familles de formaliser un retour positif ou négatif sur leur visite. Celle-ci serait facilement repérable tout en permettant une saisie à l'abri des regards. Le principe de cet outil ne serait pas de se substituer aux échanges avec les soignants mais de garder une trace de leur avis qui serait analysé dans un second temps.

- Un recueil systématisé du retour des familles

L'organisation de rencontres entre l'ensemble des proches et l'institution pourraient se mettre à nouveau en place à une échéance plus régulière (deux à trois fois par an) au sein des deux EHPAD. En prenant en compte le manque de disponibilité des proches et les

difficultés pratiques à se rendre sur l'établissement, d'autres solutions peuvent être envisagées (conférence téléphonique, vidéo-conférence, etc...)

- La mise en place d'une enquête annuelle sur l'expérience du résident

Ne se limitant pas uniquement au recueil de la satisfaction, cet outil pourrait permettre de mieux analyser les éléments objectifs et subjectifs du parcours des résidents. Quelques exemples sont détaillés ainsi dans le Chapitre 3 - Consolider le changement.

- La mise en œuvre d'outils spécifiques pour favoriser la participation individuelle des résidents les moins autonomes en matière de communication orale et écrite

Déployée en Maison d'Accueil Spécialisée dite « Maison de l'ARRED » en Normandie, VOC' APPLI⁷⁶ est un exemple d'outil adapté pour les personnes n'ayant pas la possibilité d'oraliser ni d'accéder au langage écrit. Cet outil de vocalisation personnalisable pour personnes en situation de handicap qui existe depuis 2015 peut être adapté à de nombreuses situations dites de « vulnérabilité » : déficiences cognitives, d'illettrisme...

D'autres outils originaux alternatifs existent. On peut notamment citer l'exemple d'une maison de retraite médicalisée citée dans le Long-terme Care Improvement Guide⁷⁷ qui a choisi de mettre à disposition des résidents des appareils photos jetables avec pour consignes de photographier des éléments qui créent chez eux le sentiment d'être « chez-soi » et à l'inverse ceux qui ne vont pas dans le sens de leur confort. L'analyse qui a suivi ce recueil a ainsi permis de faire évoluer positivement l'accompagnement des résidents.

C) Développer les compétences

Le renforcement de la capacité d'agir de chaque usager passe par un développement des compétences notamment au travers de la formation.

En fonction des profils de résidents et de leur projet individualisé, certaines actions pourraient être déployées, à l'image de l'apprentissage de la lecture par exemple ou de l'utilisation d'un outil de synthèse vocale comme proposé précédemment.

Concernant les représentants des usagers au CVS, en s'appuyant sur le référentiel de compétences de « l'usager collaborateur » développé par le CIUSSS de l'Estrie – Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke au Québec, les descriptifs de formations de la Fédération Nationale des Associations et Amis de Personnes Agées et de leurs Familles (FNAPAEF)⁷⁸ et d'autres outils de formation proposés par l'Association des Paralysés de

⁷⁶ « Voc'Appli ». Ministère des Solidarités et de la Santé, 3 décembre 2015. <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-regions/normandie/article/voc-appli>.

⁷⁷ « Long-Term Care Improvement Guide ». Planetree. Consulté le 16 mai 2017. <http://planetree.org/long-term-care-improvement-guide/>.

⁷⁸ FNAPAEF. « FNAPAEF Formations ». Consulté le 16 mai 2017. <https://www.fnapaef.com/copie-de-documentation>.

France (APF)⁷⁹, certaines compétences ciblées pourraient être développées. Quelques exemples se trouvent ci-après

<u>Connaissances</u>	<u>Savoir-faire techniques :</u>	<u>Savoir-être</u>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Connaissance de soi : forces et potentialités, limitations ▪ Fonctionnement général de l'établissement, en particulier rôle et mission des professionnels exerçant en EHPAD ▪ Droits de la personne accueillie ▪ Enjeux et fonctionnement du CVS ▪ Différents types de publics accueillis 	<ul style="list-style-type: none"> • Analyser un problème • Réaliser un tableau, compte rendu, courrier • Rechercher et utiliser des informations sur un sujet • Prendre la parole et argumenter dans un échange face/face • Prendre la parole en public • Construire des questions • Mobiliser ses expériences et les partager • Restituer une parole collective 	<ul style="list-style-type: none"> • Assertivité • Empathie • Ecoute active • Respect des avis différents du sien • Capacité à demander de l'aide en cas de difficulté • Objectivité et prise du recul par rapport à sa situation actuelle d'utilisateur

Conformément aux recommandations du rapport de la Conférence Nationale de Santé sur le respect des droits des usagers adopté en novembre 2015⁸⁰, le plan de formation des professionnels devrait intégrer « le développement de la capacité à agir des résidents » et notamment :

- décoder la communication non verbale,
- animer des groupes de paroles
- développer la capacité à prendre du recul sur ses pratiques et à les remettre en question

Outre la mise en place de sessions de formation, des espaces d'échanges entre professionnels pourraient être mis en place comme prévu dans le plan d'action déjà formalisé du projet des EHPAD 2017-2021 et en particulier des temps d'analyses de pratiques et l'organisation de temps de réflexion éthique.

⁷⁹ Association des Paralysés de France. « Formation des CVS ». APF. Consulté le 17 juillet 2017. <http://participation-des-usagers.blogs.apf.asso.fr/formation.html>.

⁸⁰ Conférence Nationale de Santé. « Rapport 2015 de la CNS sur le respect des droits des usagers », 24 novembre 2015. <http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/avis-et-recommandations/>.

Chapitre 3 – Consolider le changement par une démarche d'amélioration continue de la qualité

Les recommandations décrites dans cette partie devront être inscrites au plan d'action global du projet des EHPAD qui prévoit pour chaque action la définition d'indicateurs de suivi, d'un pilote de l'action et d'une date de réalisation souhaités. Je préconise également que le pilotage de la dynamisation de la participation soit également suivi dans le cadre du comité de suivi du projet des EHPAD.

A) De l'évaluation de la satisfaction à celle de l'expérience résident

A mon sens, l'absence d'enquêtes de satisfaction à l'heure actuelle représente une opportunité pour créer un nouvel outil allant au-delà de l'évaluation de la satisfaction à un temps T et enrichir ainsi la démarche d'évaluation de la qualité perçue.

L'expérience de l'usager désigne « *l'ensemble des perceptions et des faits vécus par le résident et ses proches, lors d'interactions cliniques et non-cliniques, tout au long de sa trajectoire de soins et services*⁸¹ ». L'évaluation de « l'expérience résident » au cœur de la méthode AMPATTI⁸² (Amélioration du parcours vécu par le patient et son entourage par immersion) pourrait ainsi servir d'exemple. Adaptée de la méthode Shadowing, développée par le Patient and Family Centered Care de l'université de Pittsburgh, cette démarche a fait l'objet d'expérimentations dans la Région Rhône Alpes et reçu le « label Droit des usagers ». Elle consiste à suivre le patient ou le résident en temps réel sur une partie de son parcours afin de recueillir son vécu.

D'autres types d'évaluation différentes de la méthode du résident-traceur peuvent être sources d'inspiration. Au sein de la maison de retraite départementale de la Loire, « une hétéroévaluation guidée » est ainsi réalisée par les soignants auprès des personnes âgées atteintes de troubles de la mémoire et de troubles psychiques. Grâce à une échelle de mesure spécifique de la qualité de vie adaptée aux personnes atteintes de démences (Alzheimer Disease Related Quality of Life, Rabins et Kasper, 1999) 47 items sont ainsi évalués grâce à la connaissance du résident mobilisée par le professionnel et des techniques d'observation des comportements pour atteindre un pourcentage de la qualité de vie. Une autre méthode d'évaluation très participative ressort de l'étude de la littérature. Développée par Elisabeth Donnet-Descartes et Danielle Dujardin⁸³, cette méthode est basée sur une « *écoute biographique des usagers, ciblée sur la perception de la situation*

⁸¹ Marquis, Jean-Guillaume, et Nathalie Fortin. « Les patients ont beaucoup à nous apprendre de leur expérience ». Montréal, 28 mai 2015. jointcongress.ca/wp-content/uploads/2015/07/nfortin.pdf.

⁸² Sybil. « Résident traceur ». CEPPRAAL. Consulté le 17 avril 2017. <https://www.ceppraal-sante.fr/projets/resident-traceur/>.

⁸³ Donnet-Descartes, Elisabeth, et Danielle Dujardin. Évaluer avec les usagers. Hors collection. Rennes : Presses de l'EHESP, 2012. <http://www.cairn.info/evaluer-avec-les-usagers--9782810900688.htm>.

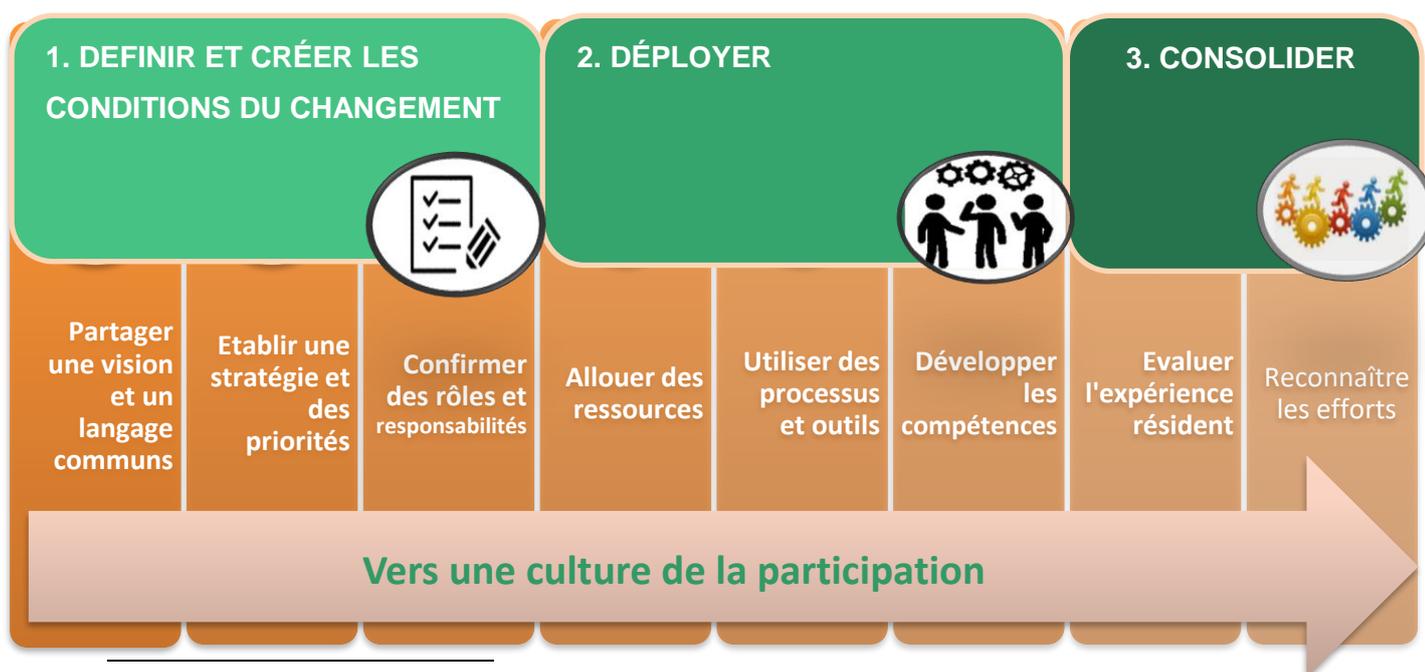
et de leurs besoins ou de leur expérience » à des étapes clés. La démarche proposée repose sur le constat que les méthodes d'évaluation de la satisfaction actuelles présentent « l'inconvénient majeur de présupposer à la place de l'utilisateur la nature de ses besoins prioritaires ». Allant au-delà de la simple consultation et bien documentée, cette méthode nécessite toutefois des moyens importants en raison de l'intervention nécessaire d'enquêteurs extérieurs qui doivent être psychologues de formation.

Afin d'assurer une cohérence dans le suivi des évaluations, il apparaît essentiel qu'un travail de synthèse annuel des différents outils d'évaluation de la qualité soit assuré par la Direction de la Filière Gériatrique avec un appui la Direction de la Qualité du CHU : enquête sur l'expérience du résident, recueil des FSEI, plaintes et réclamations, remarques des proches, comptes-rendus de CVS. Cette synthèse pourra être un outil de suivi mobilisé dans le plan de suivi du projet des EHPAD.

B) Reconnaître les efforts et contribution de chacun de façon continue

Afin de motiver les professionnels et les résidents dans ce changement de pratiques, la valorisation des actions de participation et des actions d'amélioration qui en découlent devront faire l'objet d'actions de communication interne et externe tout au long de la démarche. A l'initiative du directeur mais également portée par l'encadrement, la « reconnaissance des contributions de chacun »⁸⁴ fait partie des facteurs clés de succès d'une conduite du changement et d'une motivation renforcée au travail pour les professionnels.

Promouvoir une culture de la participation



⁸⁴ Moutot, Jean-Michel, et David Autissier. Méthode de conduite du changement. 3e édition. Dunod, 2013.

Conclusion

L'état des lieux au sein des deux EHPAD du CHU de La Réunion a démontré que le décalage existant entre les principes et outils de la participation collective prescrits et les pratiques en établissements s'expliquent par des freins réels, d'ordres sociologiques, organisationnels et individuels. Dynamiser la participation des résidents et de leur proches-aidants à l'amélioration de la qualité de vie en institution représente donc un défi réel à relever afin d'influencer durablement les pratiques en EHPAD. Un véritable changement de culture est nécessaire pour qu'un impact se manifeste dans les trois niveaux de culture d'entreprise définis par Edgar Schein : les croyances partagées qui sont l'essence de la culture d'entreprise, les valeurs (stratégies, objectifs et philosophie d'action) et les comportements observables.

Impulser une démarche inclusive ambitieuse pour améliorer la qualité d'accompagnement des usagers au sein d'une institution médico-sociale est une responsabilité incombant au Directeur d'établissement qui est « responsable du fonctionnement et de la continuité de service » (référentiel métier du D3S). Donner une place plus importante à la parole des bénéficiaires sur la question de l'organisation et du fonctionnement revient donc à réinterroger son rôle et ses attributions. Sa faculté à prendre du recul alliée à un esprit d'ouverture sont alors essentiels pour questionner des idées reçues ou encore des pratiques routinières. Si l'on conçoit la fonction de direction comme « vecteur d'optimisme et de possible ⁸⁵», les démarches de co-construction d'une offre de soins et de services réellement adaptée aux besoins des usagers sont une véritable source d'innovation sociale. Elles sont alors une opportunité de redonner du sens au travail des équipes pluridisciplinaires au quotidien.

Dans un contexte de réforme de la tarification des EHPAD impactant directement les ressources et donc les conditions de fonctionnement des établissements⁸⁶, on peut toutefois s'interroger sur les limites de la prise en compte réelle des personnes accueillies dans les EHPAD publics. Une interrogation légitime se pose alors : comment dynamiser la représentation des usagers et des proches-aidants au niveau national et faire évoluer de façon adaptée la politique d'accompagnement de la personne âgée ? A cet égard, l'engagement collectif de personnes âgées ayant conduit à un réel impact sur les politiques publiques au Québec ouvre des perspectives intéressantes à approfondir.

⁸⁵ Heiny, Hervé. La fabrique du changement au quotidien, Paroles de directeurs. Presses de l'EHESP, 2016.

⁸⁶ « 200 millions d'euros de ressources en moins pour les 300 000 personnes vivant en maison de retraite publique » : extrait du communiqué de presse de la FHF : « La FHF alerte sur les conséquences de la réforme de la tarification des maisons de retraite et demande la mise en place d'un moratoire », 6 juin 2017

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires

Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

Ouvrages

Belorgey, Nicolas. *L'hôpital sous pression : enquête sur le nouveau management public*. Paris : La découverte., 2010.

Donnet-Descartes, Élisabeth, et Danielle Dujardin. *Évaluer avec les usagers*. Hors collection. Rennes : Presses de l'EHESP, 2012. <http://www.cairn.info/evaluer-avec-les-usagers--9782810900688.htm>.

Frampton, Susan B., Patrick A. Charmel, et Sara Guastello. *L'humain au cœur de l'expérience : recueil de pratiques de soins et de gestion en santé*. Guy Saint-Jean éditeur. Guy Saint-Jean éditeur, 2013.

Henry, Hervé. *La fabrique du changement au quotidien, Paroles de directeurs*. Presses de l'EHESP, 2016.

Janvier, Rolland. *Conduire l'amélioration de la qualité en action sociale*. Dunod, 2009.

Mallon, Isabelle. *Vivre en maison de retraite, le dernier chez-soi*. Le sens social. PU Rennes, 2005.

Moutot, Jean-Michel, et David Autissier. *Méthode de conduite du changement*. 3e édition. Dunod, 2013.

Nous Aussi, Association française des personnes handicapées intellectuelles. *Le CVS pour tous, guide du Conseil de la vie sociale*. 2e édition., 2016.

Pellissier, Jérôme. *La nuit, tous les vieux sont gris : La Société contre la vieillesse*. Bibliophane-Daniel Radford. Vol. Chapitre 3, 2003.

Saias, Thomas. *Introduction à la psychologie communautaire*. Dunod, 2011.

Articles

Baker, Ross. « Données de recherche à l'appui : comment la participation du patient contribue à de meilleurs soins », 2014.

Charpentier, Michèle, et Soulières, Maryse. « Pouvoirs et fragilités du grand âge : « J'suis encore pas mal capable pour mon âge » (Mme H., 92 ans) ». *Nouvelles pratiques sociales* 19, n° 2 (2007) : 128–143.

Colomb, Noémie. « Les conseils de la vie sociale à l'épreuve de la dépendance ». *Actualités sociales hebdomadaires*, 7 mai 2010.

Delmas, Corinne. « Yves Clot, Le travail à cœur. Pour en finir avec les risques psychosociaux ». *Lectures*, 28 juin 2010. <https://lectures.revues.org/1064>.

Donnio, Isabelle. « L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ». *Gérontologie et société* 28, n° 112 (2005).

Ennuyer, Bernard. « Les malentendus de l'« autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse ». *Le sociographe*, n° Hors-série 6 (mai 2013) : 139-57.

FHF. « La FHF alerte sur les conséquences de la réforme de la tarification des maisons de retraite et demande la mise en place d'un moratoire », 6 juin 2017. <https://www.fhf.fr/Presse-Communication/Espace-presse/Communiqués-de-presse/La-FHF-alerte-sur-les-conséquences-de-la-réforme-de-la-tarification-des-maisons-de-retraite-et-demande-la-mise-en-place-d-un-moratoire#>.

Foureur, Nicolas, et al. « Pour une vieillesse libre et assumée jusqu'au bout de la vie ». *Libération.fr*, 25 mai 2017. http://www.libération.fr/france/2017/05/25/vieux-et-chez-soi_1572328.

Gerontonews. « Un Ehpad isérois épouse le point de vue de ses résidents », 5 janvier 2017. http://www.gerontonews.com/Un-Ehpad-iserois-epouse-le-point-de-vue-de-ses-residents-NS_CZ5OJBDM.html.

Marchand, Marie. « Regards sur la vieillesse ». *Le Journal des psychologues*, mars 2008.

Minvielle, Etienne. « Gérer la singularité à grande échelle ». *Revue française de gestion*, n° 109 (1996) : 114-25.

Pomey, Marie-Pascale, et al. « The Montreal model : the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals ». *Santé Publique* 1, n° HS (2015) : 41–50.

Sedrati-Diner, Caroline. « Participation des usagers : une révolution qui tarde ». *Actualités sociales hebdomadaires*, août 2016.

SYNERPA. « Le Synerpa et l'AD-PA réagissent au manifeste "Vieux et chez soi" ». 2 juin 2017.

Maslow, Abraham H. « A theory of human motivation » 50, n° 4 (1943) : 370-96.

Van der Linden, Martial, et Anne-Claude Juillerat Van der Linden. « Améliorer la communication dans les structures d'hébergement des personnes âgées : réduire le parler « mémé » (ou « pépé » !) ». *Penser autrement le vieillissement*. Consulté le 17 juin 2017. <http://www.mythe-alzheimer.org/article-ameliorer-la-communication-dans-les-structures-d-hebergement-des-personnes-agees-reduire-le-parler-meme-ou-pepe-57332348.html>.

Viriot Durandal, Jean-Philippe. « Le « pouvoir gris » du lobbying au pouvoir sur soi ». *Gérontologie et société* 143, n° 4 (2012) : 23.

Rapports

AFNOR. « Enquête nationale Silver Economie : Attente de consommation des seniors et de leurs aidants », décembre 2014. www.silvereco.fr/wp-content/uploads/.../afnor-etude-silver-economie-dec2014-2.pdf.

Aidants en mouvement. « Ce que veulent les Aidants », octobre 2016. www.lamaisondesaidants.com/wp.../03/Résultats-SONDAGE-LMA-octobre-2016.pdf

Albert, Irène. « Bien vieillir à l'île de La Réunion : maintien à domicile des personnes âgées en situation de vulnérabilité et solidarités familiales ». Pôle Régional de Recherche et d'Etude pour la Formation et l'Action Sociale (PREFAS) de La Réunion., 2016.

Chazal, Joëlle, et Groult, Séverine « La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches ». Dossiers solidarité et santé. DREES, 2011.

Collectif interassociatif sur la santé. « Actes de la journée du 7 mars 2012 : 10 ans après les lois des 2 janvier et 4 mars 2002 où en est la représentation des usagers au sein des établissements de santé et médico-sociaux, à travers les exemples des CRUQPC et CVS ? », 7 mars 2012.

Compagnon, Claire. « Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé : Pour l'An II de la démocratie sanitaire », 14 février 2014.

Conférence Nationale de Santé. « Rapport 2015 de la CNS sur le respect des droits des usagers », 24 novembre 2015. <http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/avis-et-recommandations/>.

INSEE. « Accueil des personnes âgées au 1er janvier 2014 ». Comparaisons régionales et départementales, 5 février 2016.

Makdessi, Yara, et Nadine Pradines. « En EHPAD, les résidents les plus dépendants souffrent davantage de pathologies aiguës ». *Études et Résultats*. DREES, décembre 2016.

Observatoire Régional de la Santé Océan Indien. « La maladie d'Alzheimer et autres démences à La Réunion », septembre 2016.

OCDE. « La littératie à l'ère de l'information », 2000. www.oecd.org/fr/edu/innovation-education/39438013.pdf.

Recommandations de bonnes pratiques et guides

ANESM. « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre », Juin 2008.

ANESM. « Les attentes de la personne et le projet personnalisé ». Décembre 2008.

ANESM. « Qualité de vie en EHPAD. De l'accueil de la personne à son accompagnement (Volets 1 et 3). Février 2011.

ANESM. « La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Recueil des pratiques et témoignage des acteurs. », 2014.

Fédération des maisons de santé, et Fédération des maisons de santé comtoises (FéMaSaC). « Petit guide de la participation en santé de proximité », mars 2015.

Guillermond, Etienne. « Carnet de route de la participation : Recueil d'initiatives au service des personnes accompagnées ». Association des Paralysés de France, novembre 2016.

Planetree. « Long-Term Care Improvement Guide ». *Planetree*. Consulté le 16 mai 2017. <http://planetree.org/long-term-care-improvement-guide/>.

Mémoire

Desages, Isabelle. « Mémoire Diplôme Directeur d'EHPAD et Droits des usagers : Conduire l'amélioration de la qualité en action sociale ». La participation au Conseil de la Vie Sociale. EHESP, 2014.

Conférences et présentations

Agence Nationale d'Appui à la Performance. « En quoi les usagers et les citoyens peuvent-ils contribuer à la performance du système de santé, Universités d'été de la Performance en Santé ». Tours, 2015.

ARS Océan Indien. « Atelier Personnes Agées - Projet Régional de Santé 2 ». 27 avril 2017.

IRTS Réunion. « Quels accompagnements dans une dynamique de parcours pour les personnes âgées à la Réunion ». 24 mai 2017.

Marquis, Jean-Guillaume, et Fortin, Nathalie. « Les patients ont beaucoup à nous apprendre de leur expérience ». Montréal, 28 mai 2015. jointcongress.ca/wp-content/uploads/2015/07/nfortin.pdf.

Paniez, Sandrine. « Démarche du facile à lire et à comprendre ». 3 juin 2014.

Rondeau, Alain. « La mise en œuvre du changement stratégique ». Séminaires du Centre d'études en transformation des organisations, HEC Montréal, 9 octobre 2007.

Sites Internet

Association des Paralysés de France. « Formation des CVS ». *APF*. Consulté le 17 juillet 2017.

<http://participation-des-usagers.blogs.apf.asso.fr/formation.html>.

CEPPRAL. « Amppati (Amélioration du Parcours vécu par le Patient/résident par Immersion) ou comment observer le parcours du patient/résident à travers ses yeux. », 29 novembre 2016. Consulté le 3 mars 2017.

<https://www.ceppraal-sante.fr/ressources/outils/amppati>

Centre de réadaptation Estrie. *Accueil*. Consulté le 2 août 2017.
<http://ancien.centredereadaptationestrie.org/services/soins-et-services-offerts>.

CHU de La Réunion. « CHU de La Réunion ». *Espace CHU*. Consulté le 3 février 2017.
<http://www.chu-reunion.fr/spip.php?rubrique1>

Centre de Rééducation Motrice de Champagne. « Nos vidéos : Association Centre de Rééducation Motrice de Champagne ». Consulté le 17 juillet 2017.
<http://crmc.fr/theme/video>

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. Santé Estrie. Consulté le 4 décembre 2016.
<http://www.santeestrie.qc.ca/notre-ciusss/>

Delemotte, Martin. « Culture d'entreprise : le modèle d'Edgar Schein ». Consulté le 12 mars 2017.
<http://sciences-rh.delemotte.com/2011/04/culture-dentreprise-le-modele-dedgar.html>.

FNAPAEF. « FNAPAEF Formations ». *Fnapaef*. Consulté le 16 mai 2017.
<https://www.fnapaef.com/copie-de-documentation>.

IPDS. « L'Institut pour la démocratie en santé ». *Groupes de travail*. Consulté le 16 mai 2017. <https://democratiesante.wordpress.com/category/groupes-de-travail/>.

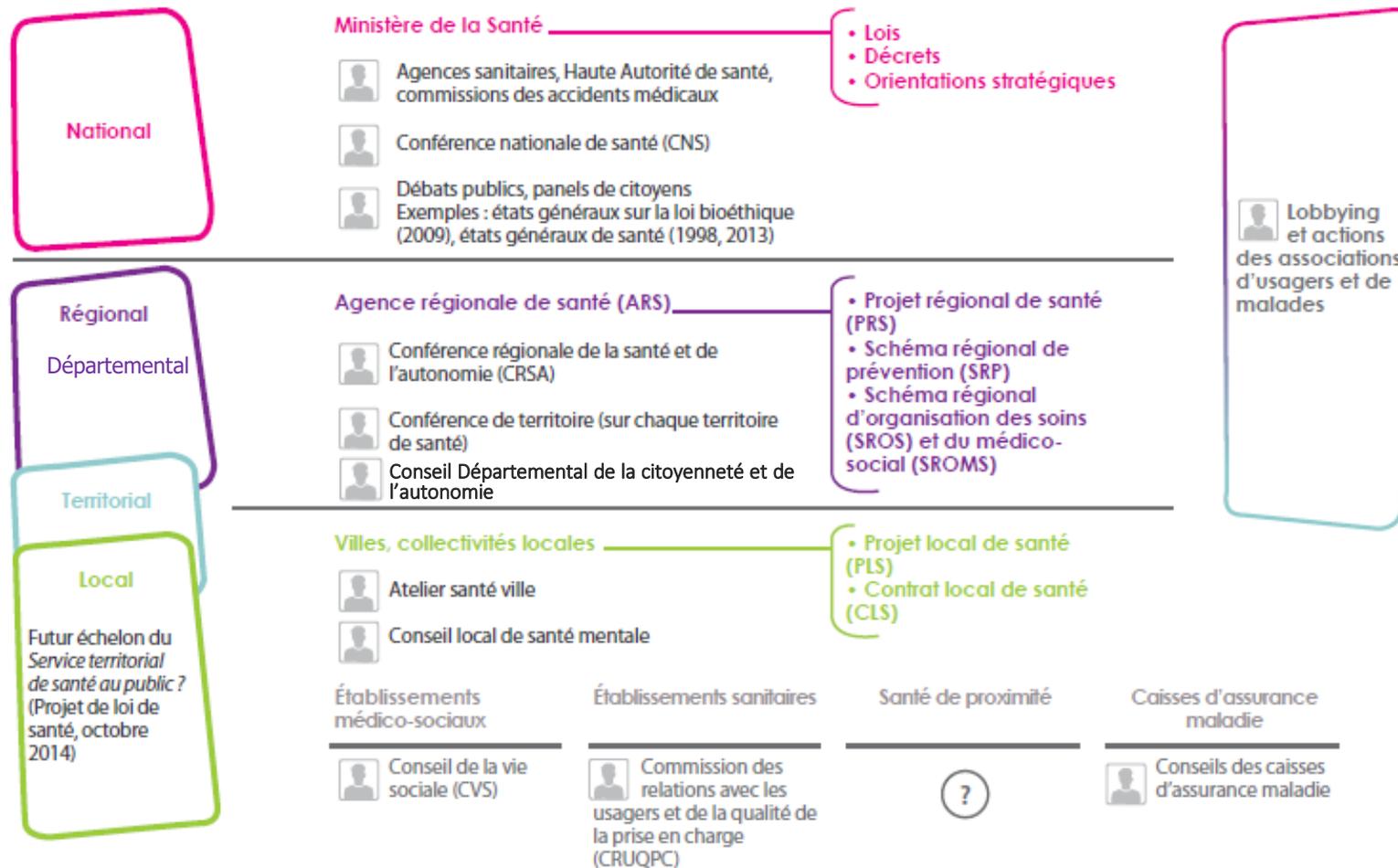
Pessey, Sybil. « Résident traceur ». *CEPPRAAL*. Consulté le 17 avril 2017.
<https://www.ceppraal-sante.fr/projets/resident-traceur/>.

Ministère des Solidarités et de la Santé. « *Voc'Appli* », 3 décembre 2015. <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-regions/normandie/article/voc-appli>.

Liste des annexes

- Annexe I – La représentation des usagers à tous les niveaux décisionnels
- Annexe II – Liste des entretiens menés
- Annexe III – Grille d’entretien (résident)
- Annexe IV – Grille d’analyse de l’enquête auprès de 6 élèves en formation de Directeurs d’Etablissements Sanitaires Sociaux et Médico-Sociaux
- Annexe V – La Réunion : situation socio-sanitaire
- Annexe VI – Le CHU de La Réunion et ses EHPAD
- Annexe VII – Compte-rendu d’un groupe de travail d’élaboration du projet des EHPAD 2017-2021 : focus sur les propos de la résidente et de la représentante des familles présentes

Annexe I - La représentation des usagers à tous les niveaux décisionnels



(adapté de la Figure page 20 du Petit guide la participation en Santé, Fédération des maisons de santé comtoises (FéMaSaC), Mars 2015)

Annexe II - Liste des entretiens menés

Liste des résidents rencontrés

Qualité de personne rencontrée	Age	Ancienneté dans l'établissement	Niveau de formation	Métiers exercés avant entrée en EHPAD	Modalité de l'entretien	Date de l'entretien	Lieu	Heure	Durée	Enregistrement et prise de note
Résidente, Vice Présidente du CVS	79 ans	6 ans	Ecole primaire	Travailleuse agricole Femme de ménage Cuisinière	Face à face	1 ^{er} juin 2017	ESL	14h30	50 min	X
Résidente	75 ans	8 mois	Collège	Femme de ménage	Face à face	8 juin 2017	ESJ	15h50	20 min	X
Résident	68 ans	4 mois	Collège	Barman	Face à face	8 juin 2017	ESJ	16H47	20 min	X
Résident	76 ans	2 an	Ecole primaire	Peintre en bâtiment	Face à face	8 juin 2017	ESJ	16h10	14 min	X
Résidente	78 ans	1 an	Collège	Assistante de vie	Face à face	8 juin 2017	ESJ	14h39	20 min	X
Résident	82 ans	7 ans	Collège	Militaire Cuisinier	Face à face	8 juin 2017	ESJ	15h27	31 min	X
Résident	82 ans	6 ans	Non renseigné	Boucher	Face à face	14 juin 2017	ESL	13h40	16 min	X
Résidente, Présidente du CVS	72 ans	6 ans	Collège	Aide à domicile	Face à face	14 juin 2017	ESL	13h00	32 min	X

*ESL = EHPAD de Saint-Louis

ESJ = EHPAD de Saint-Joseph

Liste des familles et proches rencontrés

Personne rencontrée	Ancienneté de l'entrée du résident accompagné	Modalité de l'entretien	Date de l'entretien	Heure	Durée	Enregistrement et prise de note
Mandataire judiciaire	6 mois – 18 ans (plusieurs résidents)	Téléphonique	10 juillet 2017	12h42	30 min	X
Famille	6 mois	Téléphonique	11 juillet 2017	7h20	25 min	X
Famille	4 ans	Téléphonique	2 août 2017	8h40	23 min	X

Liste des professionnels rencontrés

Personne rencontrée	Ancienneté dans l'établissement	Modalité	Date de l'entretien	Lieu	Heure	Durée	Enregistrement et prise de note
<u>CHU de la Réunion</u>							
Psychologue	2,5 ans	Face à face	21 juin 2017	Salle de réunion- CHU Sud	14h40	28 min	X
Aide-soignante	1 an	Téléphonique	28 juin 2017		12h49	34 min	X
Infirmier	3 ans	Téléphonique	3 juillet 2017		09h30	19 min	X
Cadre de santé	2,5 ans	Téléphonique	7 juillet 2017		09h00	50 min	X
Cadre de santé	5 ans	Téléphonique	21 juillet 2017		10h05	45 min	X
Directrice de la filière gériatrique	3,5 ans	Téléphonique	18 juillet 2017		10h22	50 min	X
<u>Autres</u>							
Directeur d'EHPAD associatif	2 ans	Face à face Rencontre informelle	24 mai 2017	Mairie de Saint-Denis de La Réunion	10h30	30 min	Prise de note uniquement

Autres rencontres

Personne rencontrée	Fonction	Modalité	Date de l'entretien	Heure	Durée	Enregistrement et prise de note
Marion VILLEZ	Maître de conférence en sociologie Thème de recherche : sociologie des institutions, sociologie de la vieillesse et du vieillissement	Entretien téléphonique	10 juillet 2017	10h16	1h00	X

Annexe III – Guide d’entretien - résident

Introduction :

Bonjour Madame/ Monsieur X, je me présente, je suis Madame PAYET. Je suis en formation pour devenir Directrice d'établissements de santé et d'EHPAD (Maison de retraite). Je suis en stage à l'EHPAD de Saint-Joseph et à l'EHPAD de Saint-Louis et je réalise une étude sur la participation des résidents. Mon objectif est de comprendre comment permettre aux résidents et aux proches de participer à améliorer les EHPAD : leur organisation, leur fonctionnement, les soins et les services qui sont proposés. Pour cela, je vais vous poser plusieurs questions. Le contenu des entretiens sera confidentiel et l'étude que je vais rédiger pourra contenir des parties d'entretiens qui seront toutes anonymisées. Souhaitez-vous que je répète ou que je vous réexplique pourquoi je vous rencontre aujourd'hui ? Est-ce que cela vous convient ?

Est-ce que vous m'autorisez à enregistrer l'entretien ? Ça va me permettre d'analyser plus précisément vos réponses.

Questions

- Informations administratives et parcours de vie avant l'entrée en EHPAD
- Comment se passe votre vie ici à l'EHPAD ? Etes-vous satisfait(e) ? Qu'est-ce qui vous plaît le plus / le moins ?
- Que pensez-vous de la phrase suivante : « Les résidents peuvent contribuer à améliorer le fonctionnement et l'organisation des EHPAD grâce à leur avis, leur parole » ?
- Est-ce que les résidents ont le droit de s'exprimer sur ce qui va bien ou ne va pas bien ici ? [Si nécessaire, relance en suggérant des thèmes plus précis : repas, animation, entretien des locaux, travaux...]
- De quelle(s) façons, pouvez-vous donner votre avis sur le fonctionnement et l'organisation de l'EHPAD ?
- Avez-vous l'habitude de vous exprimer en cas de mécontentement ou de satisfaction ? Si oui, pourquoi ? Si non, pourquoi ?
- Sur quels sujets vous exprimez-vous en général ? Parlez-moi de la dernière fois où vous avez donné votre avis ?
- Votre avis a-t-il été entendu ? Avez-vous vu des changements ?
- Connaissez-vous le Conseil de la Vie Sociale / la commission menu ... ? Avez-vous eu l'occasion d'y participer ? Qu'en avez-vous pensé ?
- Qu'est-ce qui vous encouragera à participer davantage, à donner votre avis, apporter vos idées ?

Clôture et remerciements

Annexe IV – Grille d'analyse

Enquête auprès de 6 élèves en formation de Directeurs d'Etablissements Sanitaires Sociaux et Médico-Sociaux

<i>Type de structure</i>	<i>Région</i>	<i>Taille</i>	<i>Date d'ouverture</i>	<i>Principaux constats (renseignés sur le document finalisé)</i>
EHPAD autonome	Provence Alpes Côtes d'Azur	82 places	1990	
EHPAD et EHPA autonomes	Bretagne	56 places	2016	
EHPAD rattaché à un Centre Hospitalier	Ile de France	240 places	1904	
EHPAD autonome	Provence Alpes Côtes d'Azur	80 places	1984	
EHPAD autonome	Ile de France	92 places	1976	
EHPAD rattaché à un centre hospitalier	Hauts de France	86 places	1999	

Annexe V – Ile de La Réunion : portrait socio-sanitaire

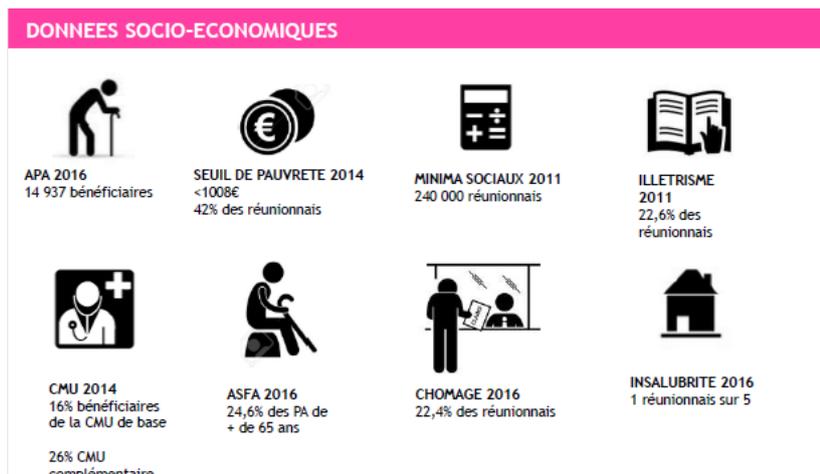
Selon le dernier recensement de l'INSEE, au 1er janvier 2014, la population réunionnaise s'élevait à 842 767 habitants sur une superficie de 2 512 km² ce qui correspond à une superficie de population supérieure à celle de France Métropolitaine. Le profil socio-économique de la Réunion se caractérise par une précarité importante : 42 % des réunionnais vivent en dessous du seuil de pauvreté et un rapport récent chiffrait à 1 réunionnais sur 5 la proportion de la population occupant un habitat insalubre. Le marché du travail réunionnais est caractérisé par un paradoxe : La Réunion est à la fois la région française où le taux de chômage est le plus élevé (22,4 % en 2016), mais également une des plus dynamiques en matière de créations d'emplois (+ 0,4 % au niveau national).

L'île est divisée en 3 territoires de santé : le Nord/ Est, l'Ouest le Sud. Le taux de mortalité du territoire de santé Sud, où se trouvent les deux EHPAD, est supérieur à la moyenne nationale (996,4 pour 100 000 habitants / 827 pour 100 000 habitants) dont un taux de mortalité prématurée évitable supérieur à la moyenne nationale.

La population réunionnaise est globalement jeune puisque les moins de 20 ans représentent 35 % des habitants. La part des personnes de 60 ans et plus dans la population du territoire Sud est de 12.67% contre 22,53% en métropole. Sur le plan démographique, La Réunion devrait être concernée par 2 phénomènes majeurs dans les vingt prochaines années :

- une poursuite de l'expansion démographique (population totale supérieure à un million d'habitants attendus en 2030) ;
- une accélération du vieillissement de sa population : 108 000 personnes âgées de 75 ans et plus attendus en 2040, soit 3 fois plus qu'en 2013⁸⁷.

Extrait du diagnostic territorial de la MAIA Sud Réunion



Sources : Département de la Réunion. Schéma Départemental d'Organisation Sociale et Médico-sociale 2013-2017

INSEE. « Personnes âgées, démographie et conditions de vie » Economie, la Réunion numéro 137, décembre 2010

Annexe VI - Le CHU de La Réunion et ses EHPAD

Le CHU de La Réunion

La création du CHU de La Réunion en février 2012 a constitué une avancée majeure pour le développement de l'offre de soins à La Réunion et, plus largement, dans la Zone Océan Indien. Entre 2012 et 2016, près d'une centaine d'activités de soins nouvelles ont pu être déployées. En parallèle de l'essor de la recherche médicale et de la recherche en soins, plusieurs axes majeurs viennent alimenter la poursuite de son évolution et notamment la consolidation des activités de formation par technique de simulation, l'accélération du déploiement de la télémédecine à La Réunion ou encore l'élaboration de son nouveau projet d'établissement en cohérence avec le projet médical de territoire élaboré sous l'égide du GHT Réunion Mayotte. Parallèlement ces années ont été aussi marquées par des opérations d'investissements structurants pour le CHU : la construction d'un bâtiment de soins à Saint-Denis, la requalification et l'extension du bâtiment central à Saint-Pierre et l'opération de développement des capacités de prise en charge de la maladie d'Alzheimer et en neuro-rééducation sur le site du Tampon.

Au 31 décembre 2015, le CHU de La Réunion compte :

- 1 392 lits de médecine, chirurgie et obstétrique,
- 157 lits et places de santé mentale,
- 114 lits de suite et de réadaptation,
- 130 places d'hébergement pour les personnes âgées.

Les EHPAD du CHU de La Réunion – chiffres clés

	EHPAD de Saint-Louis	EHPAD de Saint-Joseph
Date d'ouverture	24 mai 1995	13 janvier 1993
Nombre de places	50	80 ➤ 12 places en P.A.S.A ➤ 19 places en U.P.A
Age médian	79 ans	80 ans
Population (H / F)	49 % d'hommes, 51 % de femmes	
GIR 1 - 2	45,6 %	90,6 %
Taux d'occupation (2016)	95 %	90 %

Annexe VII – Compte-rendu d'un groupe de travail d'élaboration du projet des EHPAD 2017-2021 : focus sur les propos de la résidente et de la représentante des familles présentes

COMPTE-RENDU - G.T N° 1 : PROJET DE VIE INDIVIDUALISE

Date : 11/04/2017

Heure : 9h00

PARTICIPANTS : 16

Professionnels : 13
Résidents : 1 (Mme C)
Bénévoles :1
Familles :1 (Mme D)

ANIMATEURS

PAYET Lisa
FERRERE David

SYNTHESE DES ECHANGES EN GROUPE

- Introduction de la session par Martine BEGUIN
- Tour de table : présentation et attentes vis-à-vis des participants au regard du projet des EHPAD
- Améliorer la qualité des soins
- Bâtir un projet simple, cohérent, réaliste et réalisable
- Améliorer les relations entre les familles et les résidents (Mme D, famille)
- Bénéficier de regards extérieurs sur l'EHPAD

POINT 1 : INTRODUCTION SUR LE THEME P.V.I.

DEFINITION

Le projet de vie est à la fois un outil de recueil et une démarche au service du résident. Il est établi grâce à un échange collégial entre le résident, son représentant, sa famille et les professionnels des EHPAD. Il s'agit d'un engagement de l'institution vis-à-vis du résident. Le P.V.I. est à la fois une photographie établie à un instant T et une projection dans l'avenir.

OBJECTIFS

- Mieux connaître le résident, ses attentes et ses besoins
- Offrir un accompagnement adapté
- Permettre une continuité entre le domicile (ou lieu d'hébergement antérieur) et le nouveau lieu de vie qu'est l'EHPAD
- Améliorer la qualité de vie du résident

CARACTERISTIQUES D'UN BON P.V.I. :

- Est bâti après un temps d'observation
- Aborde les questions sensibles : vie affective et familiale, religion (Mme C, Résidente)
- Définit des objectifs clairs qui sont évalués en continu
- Est un projet vivant qui est ré ajustable
- Est établi et rédigé dans un langage simple pour faciliter la compréhension de tous (Mme D, famille)
- Est écrit et partagé avec le résident

- Est partagé entre tous les membres de l'équipe
- Facilite la réflexion de la personne sur ses besoins, attentes et objectifs
- Est organisé et coordonné (cf. rôle de référent)
- Est élaboré dans le cadre d'une démarche bienveillante : « ce n'est pas un examen » (Mme D. famille)

POINT 2 : QUELLE ANALYSE DE L'ELABORATION ET DU SUIVI ACTUELS DU P.V.I ?

○ DE L'ELABORATION DU PROJET A SA VALIDATION

FORCES	FAIBLESSES
<ul style="list-style-type: none"> - Le P.V.I est élaboré de façon multidisciplinaire - Le P.V.I. est construit suite à un important travail de recueil - Le résident peut choisir son référent - Il existe une phase d'observation préalable à l'élaboration du projet - La quasi-totalité des projets sont rédigés 	<ul style="list-style-type: none"> - Le projet est rédigé dans un délai variable : entre 1 et 6 mois - Il existe des outils différents à Saint-Joseph et à Saint-Louis - Le résident est peu ou pas inclus dans la phase de rédaction

○ LA MISE EN ŒUVRE ET LE SUIVI DU PROJET

FORCES	FAIBLESSES
<ul style="list-style-type: none"> - Des référents sont désignés sur les 2 EHPAD - Tous les résidents sont suivis par un référent 	<ul style="list-style-type: none"> - Il existe un suivi très faible des projets : aucun outil dédié, aucun planning fixé - Il existe une faible coordination pour le suivi de tous les projets

POINT 3 : QUELS OBJECTIFS ET QUELLES ACTIONS A MENER ?

DE L'ELABORATION DU PROJET A SA VALIDATION

- renforcer la collaboration inter-EHPAD pour bâtir des outils similaires : histoire de vie, trame projet de vie
- rédiger une procédure commune d'élaboration et de suivi du projet de vie
- inclure davantage le résident à la phase de rédaction. Si cela n'est pas possible le notifier et l'expliquer.
- simplifier la forme du projet de vie pour le rendre plus accessible
- saisir les projets de vie dans le logiciel EASY SUITE

LA MISE EN ŒUVRE ET LE SUIVI DU PROJET

- réaliser une évaluation plus régulière : tous les 2 mois
- construire un outil d'évaluation du projet : trame de suivi
- définir et renforcer la fonction de référent en EHPAD :
 - clarifier l'organisation et la répartition des référents: ex = nombre maximum de résidents/ référents, critères de désignation
 - rédiger une fiche de fonction commune « référent » pour les 2 EHPAD
 - clarifier l'organisation du temps de travail des référents : temps dédié aux missions de référents
- Former tous les professionnels concernés à la fonction de référent

PAYET

Lisa

Décembre 2017

Directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social
Promotion 2016-2017

Amélioration de la qualité d'accompagnement et démocratie en santé.

Comment permettre une participation effective des résidents et de leurs proches-aidants à l'amélioration du fonctionnement des EHPAD ?

Résumé :

Le Directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social est responsable du fonctionnement et de la continuité de service de la structure qu'il dirige. Ainsi, il se doit de garantir une qualité d'accompagnement qui permet la satisfaction des besoins et attentes de la personne accueillie.

La nécessité de « placer l'usager au cœur des pratiques » semble faire consensus dans le secteur médico-social. Pourtant la réalité d'un contexte budgétaire de plus en plus contraint et d'une évolution défavorable des profils accueillis fait apparaître de nombreuses limites à ce principe. Après une analyse du contexte juridique et politique favorisant l'émergence de la figure d'un usager-citoyen, le cœur de ce mémoire reposera sur une étude des pratiques au sein de deux EHPAD réunionnais dans un contexte de dépendance et de précarité accrues des résidents et de transformation importante des solidarités familiales. Les freins et leviers à une participation effective des usagers de ces structures seront mis en regard des recueils de pratiques et rapports nationaux sur ce thème. A l'aune de cette analyse, des préconisations stratégiques et opérationnelles seront développées à destination des établissements concernés par l'étude et plus largement des structures médico-sociales souhaitant encourager une réelle prise en compte des besoins et attentes des usagers et de leurs proches-aidants pour l'amélioration de la qualité d'accompagnement.

Mots clés :

démarche inclusive, démocratie en santé, démarche qualité , EHPAD, Ile de La Réunion , expérience-résident , proches-aidants , participation des usagers, satisfaction, changement culturel

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.