Observatoire Régional de la Santé

PERCEPTION DE PERSONNES ÂGÉES, FAMILLES ET AIDANTS SUR :

- **leur droit d'expression face à leur projet de vie**
- **l'articulation de ce droit avec le fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux**

Juin 2021

Étude réalisée à la demande et avec le financement de l'Arucah

PERCEPTION DE PERSONNES ÂGÉES, FAMILLES ET AIDANTS SUR :

- leur droit d'expression face à leur projet de vie
- l'articulation de ce droit avec le fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux

Réalisation : ORS de Bourgogne Franche-Comté

- Aurore PETIGNY (Chargée d'études, économiste de la santé)
- Bérénice LAMBERT (Chargée d'études, sociologue)
- Antoine JOURNE (Interne en Santé Publique)
- Tony FOGLIA (Chargé d'études, économiste de la santé)

Remerciements

Aux **établissements et services de soins pour personnes âgées et aux usagers** qui ont accepté de répondre à cette enquête et de consacrer du temps à nos sollicitations, dans un contexte de crise sanitaire sans précédent.

SOMMAIRE

1. MATÉRIEL ET MÉTHODE 6

1.1 Objectifs 6

1.2 populations ciblées 7

1.3 Méthodes et outils 7

1.4 Respect des droits des personnes 9

1.5 Gouvernance et pilotage du projet 9

1.6 Calendrier 10

2. DESCRIPTION DES RÉPONDANTS 11

2.1 Taux de participation à l'enquête par questionnaire 11

2.2 Description des participants aux entretiens 12

3. ASPECTS ORGANISATIONNELS ET PRATIQUES DE LA PARTICIPATION ... 13

3.1 Le conseil de la vie sociale systématisé dans les Ehpad 13

3.2 Autres instances ou formes de participation et d'expression 19

3.3 La place de la participation dans la vie institutionnelle 23

3.4 Formation à la participation et à l'expression 24

3.5 Les échanges entre professionnels de différentes structures sur les questions de participation et d'expression des usagers 26

4. RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE QUALITATIVE : PERCEPTIONS ET VÉCUS DES ACTEURS 29

4.1 La participation des usagers : des représentations et des pratiques diverses 29

4.2 La participation : de la théorie à la pratique 33

4.3 La participation du quotidien 41

4.4 Covid : l'exemple d'une non-participation justifiée par l'urgence 55

5. DISCUSSION CONCLUSION 61

5.1 La participation formalisée : entre l'instauration d'une culture de la participation, et une sélection de profils types d'usagers 61

5.2 La participation du quotidien, pour une prise en compte de la personne dans sa globalité 62

5.3 Pistes d'actions et perspectives 64

Annexe : Note d'information destinée aux professionnels participants 67

Bibliographie 70

Contexte

Les représentants d'usagers regroupés au sein de l'Arucah interviennent dans le cadre du dispositif de démocratie en santé initié par la loi Kouchner du 4 mars 2002 (article L 1114-1 du code de la santé publique) et représentent les usagers dans les établissements sanitaires de la région, Bourgogne Franche-Comté (CDU, conseil de surveillance.).

Les lois du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, et du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, ont décliné les droits des personnes prises en charge par les établissements et services sociaux et médico-sociaux, faisant obligation à ceux-ci de mettre en place un dispositif d'expression des personnes bénéficiaires : que ce soit un conseil de vie sociale ou tout autre moyen d'expression selon la nature de l'établissement ou du service.

France Assos Santé, partenaire de ce projet, fédère des associations de diverses catégories dont des associations de personnes âgées et de familles. Le vieillissement constitue l'un de ses 5 thèmes de travail définis pour les années à venir.

À la suite d'une étude[1] de l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) portant à la fois sur les modalités de fonctionnement, les freins et les limites de ces dispositifs d'expression, l'Arucah a souhaité entreprendre, sur la région Bourgogne Franche Comté, une étude sur les modalités de prise en compte de la parole des usagers âgés, par les acteurs des établissements d'hébergement et des services médico-sociaux de soins et de prestations à domicile.

Il s'agit, au-delà de l'expression des points de vue, de maintenir, tout au long de sa vie, la personne âgée dans la capacité de s'exprimer, de choisir son mode de vie, et d'être partie prenante de son projet de vie, quel qu'il soit.

La conduite de cette étude été confiée à l'ORS BFC. Aux côtés de l'Arucah, France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté a également apporté son soutien au recrutement de personnes âgées et de professionnels.

La démarche a été conduite en concertation avec la direction de l'autonomie de l'ARS et la commission spécialisée de la CRSA pour les prises en charge et les accompagnements médico-sociaux (CSMS).

Il est rare que la personne âgée s'installe en Ehpad de son plein gré et par sa seule volonté. Elle y vient lorsqu'elle n'est plus autonome[2].

Le renforcement de la démocratie sanitaire par la participation citoyenne est un objectif du PRS, notamment par la promotion des droits individuels et collectifs des usagers et l'identification et la valorisation des bonnes pratiques.

[1] Anesm. La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Recueil des pratiques et témoignages des acteurs. 2014.

[2] Mantovani J, Rolland C, Andrieu S. (Drees). Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile. Document de travail Série études et recherches n°83. 113p. 2008.

1. MATÉRIEL ET MÉTHODE

1.1 OBJECTIFS

Objectif principal :

Cette étude vise à connaitre la perception des professionnels, des personnes âgées, des familles et des aidants sur leur droit à exprimer leur point de vue et leurs attentes, face à leur projet de vie et l'articulation de ce droit avec le fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Le but n'est pas de vérifier l'existence des CVS ou des autres formes d'expression dans les établissements et services sociaux et médico sociaux qui sont tenus de les mettre en œuvre : cela relève de la mission de contrôle de l'ARS.

Il s'agit d'étudier 2 grands points :

1- la parole des personnes âgées et de leurs représentants est-elle possible et prise en compte ?
2- si la réponse est positive : comment ? pour quoi ? par qui ? quelle traduction concrète ?

L'enjeu est d'apprécier la situation dans la région, d'identifier les formes et modalités les plus adaptées et de repérer les freins à la prise en compte de la parole et des points de vue des personnes âgées.

Cette base pourra permettre aux acteurs concernés de mutualiser les expériences et de soutenir, dans la région, le déploiement de pratiques permettant cette prise en compte.

L'objectif de cette étude n'est pas de donner une visibilité des pratiques par territoires, mais plutôt de mettre en évidence des modalités d'expression différenciées à partir notamment des organisations des services.

Objectifs secondaires

- Connaitre la pratique des établissements et services sur la participation des usagers et de leurs représentants
- Connaitre la perception des responsables et des personnels de ces établissements et services sur la participation des personnes âgées et de leur famille (contrainte, opportunités, limites…),
- Identifier les difficultés et points de blocage,
- Mettre en valeur les expériences pouvant être prises en exemple,
- Connaitre les synergies existantes au sein d'une même entité juridique par exemple entre le CVS de la partie Ehpad et la CDU de la partie sanitaire (SLD) lorsque la personne âgée est reçue en hébergement,
- Faire des propositions qui pourraient améliorer la participation des personnes âgées et de leurs familles au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux,
- Mettre des outils de réflexion à la disposition des membres la CRSA et de ses 2 commissions spécialisées : droits des usagers et prises en charges médico-sociales.

1.2 POPULATIONS CIBLÉES

Les populations ciblées par cette étude sont les personnes âgées, quel que soit leur lieu de vie (établissement ou domicile), ainsi que leurs aidants et/ou représentants. Pour saisir les différentes facettes de la question, les responsables et des personnels d'établissements et structures ont également été consultés.

1.3 MÉTHODES ET OUTILS

Cette étude porte sur les modalités de recueil de la parole des usagers, de dialogue, de concertation et de co-construction, dans 3 types de structures et services sociaux et médico-sociaux, œuvrant au bénéfice des personnes âgées :

- Établissements d'hébergement complet (Ehpad et résidences autonomie) et d'accueil de jour,
- Services de soins à domicile : Ssiad (services de soins infirmiers à domicile),
- Services d'aide à domicile, (Spasad : services polyvalents d'aide et de soins à domicile) : pour les actes essentiels (aide au lever, au coucher, à la toilette, prise des repas…), et les activités de la vie quotidienne (ménage, courses, démarches…).

Les informations ont été recueillies selon deux méthodes :

- des questionnaires en ligne adressés à tous les établissements (Ehpad, résidences autonomie) et services de soins à domicile de la région BFC,
- des entretiens directs auprès :
  - ✓ de personnes âgées (résidant en Ehpad et bénéficiaires d'un service à domicile) et de proches/aidants
  - ✓ de responsables de structures ou soignants (Ehpad, Ssiad et Spasad).

Le recrutement des personnes âgées, familles et représentants d'usagers a été réalisé avec le concours de l'Arucah, de France Assos Santé BFC et des établissements et services, qui ont contribué à l'identification de personnes et au recueil de leur consentement pour participer à l'étude.

Le contexte inédit et tout particulier dans lequel s'est déroulée l'étude nous a contraints à mener les entretiens par téléphone. Si les entretiens en face-à-face restent la méthode à privilégier, ce mode d'enquête par téléphone présente tout de même quelques avantages logistiques. Par ailleurs, les entretiens menés semblent aussi longs et aussi riches qu'en face-à-face.[3]

[3] Sturges, J.E, & Hanrahan, K.J. (2004). Comparing telephone and face-to-face qualitative interviewing: A research note. Qualitative Research, 4(1), 107–118.

Par ailleurs, les recrutements de personnes âgées en établissement ont été perturbés par ce contexte épidémique. De nombreux entretiens ont été déprogrammés, ce qui explique le nombre d'entretiens inférieur à ce qui était prévu (3 sur 5).

D'autre part, concernant les entretiens usagers, les personnes interrogées sont toutes des femmes. Cela peut s'expliquer d'une part, de façon démographique, le nombre de femmes âgées étant supérieur à celui des hommes, les femmes semblent également dépendantes plus tôt que les hommes[4], d'autre part les aidants sont aussi majoritairement des aidantes. Elles sont donc doublement concernées, majoritairement dépendantes et principales pourvoyeuses d'aide.[5]

THÉMATIQUES ET DIMENSIONS EXPLORÉES DANS LES QUESTIONNAIRES ET ENTRETIENS

Enquête par questionnaire en ligne

Le questionnaire avait pour but d'explorer les dimensions suivantes :

- **Le fonctionnement des CVS** : composition, fréquence des réunions, thèmes abordés et sur lesquelles des décisions ont été prises, communication auprès des résidents, familles et professionnels.
- Les **autres instances ou formes** de participation et d'expression existantes : groupes d'expression, enquêtes de satisfaction, communication les concernant.
- La **place de la participation dans la pratique de l'organisation** : informations transmises aux professionnels sur la thématique, place dans l'analyse de pratique, implication des usagers dans la rédaction des documents institutionnels, formation des professionnels sur la thématique.

Entretiens semi-directifs auprès des différents acteurs

Les **entretiens auprès des professionnels** ont porté sur leur perception, leur point de vue et leur vécu quant à la mise en œuvre de la participation et de l'expression des usagers en établissement ou dans le cadre d'un service à domicile :

- La participation des usagers dans la structure : les différents outils et formes de participation, les sujets abordés, la communication sur ces outils et les conclusions qui en découlent, la connaissance qu'en ont les professionnels et les usagers
- L'articulation de ces modalités de participation avec la vie institutionnelle : les documents institutionnels, la démarche qualité, les projets individualisés, les échanges entre établissements / services, la place des professionnels sur cette thématique et la formation
- Les conséquences de la participation sur l'établissement et les bonnes pratiques à développer, l'utilité perçue par les différents acteurs
- Les éléments favorisants et limites identifiées

[4] Drees, Les personnes âgées dépendantes vivant à domicile en 2015Premiers résultats de l'enquête CARE « ménages », n°1029, septembre 2017

[5] Dubois M. *Genre et dépendance*, Rapp. AN, n° 3920, 2011.

- Les changements occasionnés sur la thématique de la participation par l'épidémie de COVID 19 : communication avec les familles, organisation des instances de participation, conséquences sur la vie des usagers et sur leur participation.

Le recrutement des professionnels a été réalisé en partie par le biais du questionnaire en ligne, avec une question permettant aux personnes volontaires pour participer à la phase qualitative de l'étude, d'indiquer leurs coordonnées. Puis le panel a été complété de façon aléatoire.

Les **entretiens auprès des usagers** ont porté sur les éléments suivants :

- La prise en compte des avis/besoins/attentes par la structure dans la vie quotidienne
- Ce qui est mis en place en termes de participation
- Les éléments favorisants et les freins à la participation des usagers
- Les pistes d'amélioration
- Les changements occasions par l'épidémie de COVID 19 : conséquences sur la participation des usagers, les instances participatives, la communication sur les changements occasionnés.

1.4 RESPECT DES DROITS DES PERSONNES

Dans le cadre de la loi RGPD, une attention particulière a été portée à la question du traitement des données personnelles et du consentement des participants. L'étude a été conduite dans le respect de la méthodologie de recherche MR 004 définie par l'institut national des données de santé (INDS). Elle a fait l'objet d'une note d'information et de consentement remise à chaque participant (voir pour exemple, celle destinée aux professionnels, p67), exposant l'objectif, la méthode et les implications notamment concernant la conservation et le traitement des données personnelles en cas d'acceptation. La question du consentement à l'enregistrement audio est explicitement posée dans le formulaire de consentement à participer à l'étude.

1.5 GOUVERNANCE ET PILOTAGE DU PROJET

Un comité de pilotage a été constitué au début de l'étude. Il réunit un représentant de chacun des partenaires (Arucah, France Assos Santé, ORS BFC), un correspondant à l'ARS, un directeur d'Ehpad et trois représentants d'usagers.

Ses missions ont été dans un premier temps de valider les objectifs de l'étude, la méthode et le calendrier, le rôle de chaque partenaire ainsi que les outils mis en œuvre. Le comité de pilotage s'est également réuni à l'issue de la phase d'analyse afin de discuter, compléter, les résultats des enquêtes.

L'Arucah et France Assos Santé ont assuré la sensibilisation des acteurs via la diffusion des deux enquêtes et l'aide au recrutement des participants aux entretiens. L'Uriopss Bourgogne Franche-Comté a également été sollicitée pour diffuser l'enquête auprès de ses adhérents.

1.6 CALENDRIER

Il était initialement prévu que l'étude se déroule sur 12 mois, de novembre 2019 à novembre 2020.

La situation sanitaire exceptionnelle due à la pandémie de Coronavirus a conduit à repousser la fin de l'étude à mai 2021.

PRINCIPAUX JALONS DE L'ÉTUDE

PRÉPARATION nov-19 à janv-20	• Validation définitive de la méthode, choix des établissements, inscription de l'étude dans la méthodologie de référence MR 004
COLLECTE DES INFORMATIONS Févr-20 *Mars-20* *à* *sept-20*	• Enquête par questionnaire en ligne auprès des établissements et services
	Crise sanitaire Covid-19, confinement, faible taux de réponse au questionnaire (tout à fait compréhensible). ➔ *Décision prise d'effectuer une relance en septembre, « quand la situation sera revenue à la normale »*
Oct-20 à Avril-21	• Relance de l'enquête auprès des structures jusqu'au 28 octobre Analyse des réponses au questionnaire de novembre 2020 à janvier 2021 Début des entretiens auprès des personnes âgées, des familles en septembre-octobre et des professionnels en décembre Arrêt des entretiens : Avril 2021
EXPLOITATION mars-mai-21	• Analyse et rédaction du rapport d'étude qualitative
Juin-21	• Présentation des résultats en copil • Validation du rapport et diffusion
RESTITUTION	• Présentation des résultats à la CRSA (à programmer ultérieurement) *et selon des modalités à définir, aux services et établissements concernés*

2. DESCRIPTION DES RÉPONDANTS

2.1 TAUX DE PARTICIPATION À L'ENQUÊTE PAR QUESTIONNAIRE

Cette enquête était principalement destinée à l'ensemble des établissements et services pour personnes âgées : les établissements pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), les résidences autonomie (RA), les accueils de jour Alzheimer (AJA), ainsi que les services de soins infirmiers à domicile (Ssiad) et les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (Spasad).

Le questionnaire en ligne a été adressé à 592 destinataires.

Au total, 49 réponses ont été enregistrées, pour 58 structures, soit un taux de réponse global de 9,8%.

Taux de participation à l'enquête par questionnaire par type de structure

Type de structure	Nb répondants	Base d'envoi	Taux réponse
AJA	3	13	23,1 %
Ehpad	40	421	9,5 %
RA	0	11	0,0 %
Spasad	6	60	10,0 %
Ssiad	9	87	10,3 %
Ensemble	58	592	9,8 %

Les taux de réponse autour de 10 % sont assez habituels. Néanmoins, cette enquête a été lancée en février 2020, alors que les établissements étaient déjà confrontés à la gestion de l'épidémie, et une première relance a été effectuée quelques jours avant le premier confinement. La seconde relance effectuée en septembre de la même année a eu lieu alors que les professionnels, en situation de grande fatigue physique et psychologique, devaient encore affronter les effets d'une épidémie qui s'est installée dans la durée, et notamment des décès nombreux parmi les personnes âgées qu'ils prenaient en soin ou qu'ils accompagnaient. Dès lors, il est compréhensible que répondre à une enquête sur le thème de la participation des personnes, certes important dans ce contexte, n'ait pas été dans leurs priorités.

Les profils des répondants sont variés :

- Près d'un tiers sont des structures du secteur public. Les autres relèvent du secteur privé, principalement à but non lucratif et associatif ;
- ¾ sont autonomes (c'est-à-dire non rattachés administrativement à une structure sanitaire) ; 1/3 des services ont passé convention avec un établissement sanitaire pour certaines missions.
- Le nombre de places varie de 21 à 457, avec des variations selon le type de structure :

	Nb de lits / places				
	< 50	50 à 150	151 – 300	> 300	Ensemble
Ehpad avec service à domicile	0	0	3	0	3
Ehpad seul ou avec AJ	8	23	4	2	37
Service à domicile	3	4	0	2	9
Ensemble	11	27	7	4	49
En %	22 %	55 %	14 %	8 %	

2.2 DESCRIPTION DES PARTICIPANTS AUX ENTRETIENS

Professionnels et structures participants

Les entretiens individuels[6] ont été menés entre octobre 2020 et avril 2021, auprès de :

- 13 **professionnels** de 10 structures distinctes : 3 Ehpad, 2 Ssiad, 1 service à domicile, 4 structures regroupant Ehpad + Ssiad ou Spasad
  - 2 Aides-soignantes
  - 5 directeurs ou directrices
  - 1 cadre administratif
  - 4 infirmières coordinatrices ou cadre de santé
  - 1 infirmière
- 8 **personnes âgées** :
  - En Ehpad : 3 résidentes dont 1 présidente du CVS de son établissement
  - À domicile : 5 femmes bénéficiaires de services d'aide et/ou soins infirmiers à domicile, dont 1 représentante des usagers dans plusieurs instances
- 11 **aidants** :
  - 6 aidantes de personnes âgées en Ehpad dont 1 membre d'un CVS, et 2 représentantes d'usagers dans plusieurs instances
  - 5 aidantes de personnes âgées à domicile.

La suite de ce rapport est articulée en deux parties distinctes. Tout d'abord, les résultats de l'enquête par questionnaire seront présentés, avec sur certaines thématiques (thèmes abordés dans les CVS, illustration de décisions prises, échanges inter-établissements sur les questions de participation) des verbatims issus des entretiens menés auprès des professionnels qui permettent d'illustrer par des exemples concrets, les pratiques des structures en la matière. Ils seront indiqués par la mention « professionnels consultés ».

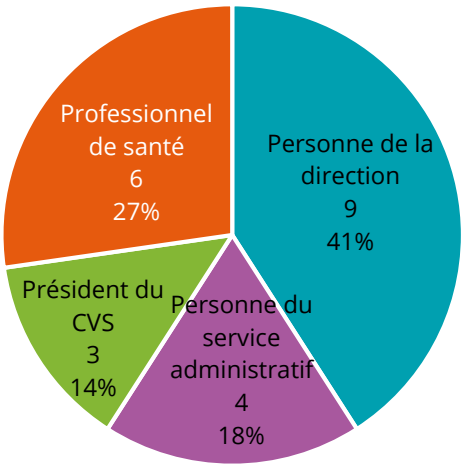
La seconde partie est consacrée aux résultats de l'enquête qualitative auprès des usagers (personnes âgées, familles, et représentants d'usagers) et auprès des professionnels, pour les aspects plus analytiques.

[6] À l'exception d'un entretien avec deux professionnels d'une même structure, mais travaillant l'un au sein de l'Ehpad, l'autre au sein du Ssiad.

3. ASPECTS ORGANISATIONNELS ET PRATIQUES DE LA PARTICIPATION

Près de la moitié des répondants à l'enquête en ligne (45 %) déclare l'existence d'une personne particulièrement en charge de la promotion du respect des droits des usagers. Il s'agit le plus souvent d'un membre de la direction ou d'un professionnel de santé.

Répartition des répondants selon la fonction de la personne en charge de la promotion du respect des droits des usagers



3.1 LE CONSEIL DE LA VIE SOCIALE SYSTÉMATISÉ DANS LES EHPAD

Parmi les 49 répondants à l'enquête en ligne, 39 (soit près de 90 %) déclarent avoir institué un conseil de la vie sociale dans leur structure. Il s'agit exclusivement d'Ehpad. Ceux-ci, comme l'ensemble des établissements médico-sociaux, ont l'obligation de mettre en place un CVS depuis 2002. L'Ehpad déclarant ne pas avoir instauré de CVS, a ainsi mis en place d'autres formes de participation (groupe d'expression et enquête de satisfaction) comme le prévoit le code de l'action sociale et des familles.

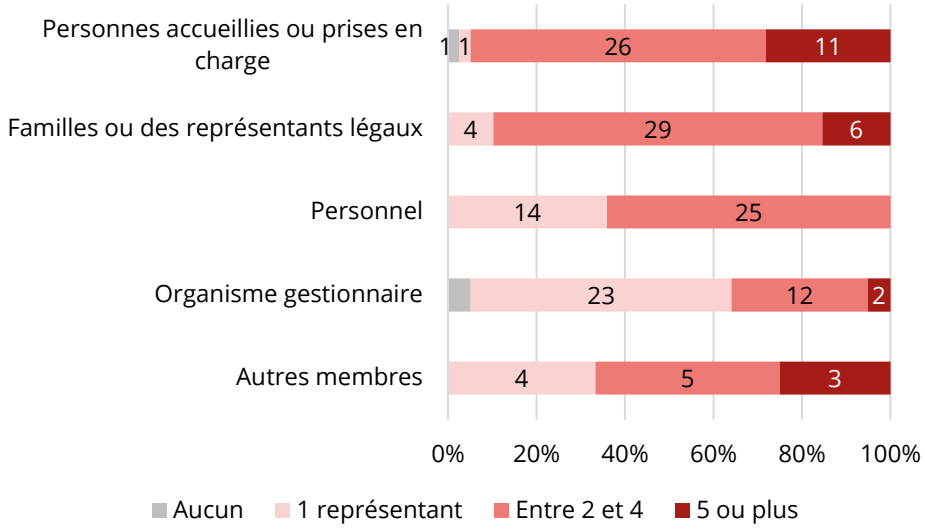
En revanche, les services à domicile ne sont pas concernés par cette obligation. Aucun de ceux ayant répondu à l'enquête n'a mis en place de CVS.

La suite de l'analyse concernant les CVS porte donc sur les 39 répondants déclarant en avoir instauré un.

▪ Composition du CVS

Lorsqu'un CVS a été institué, le plus souvent celui-ci est composé des différentes parties prenantes conformément à ce qui est exigé par le décret

Répartition des répondants en fonction du nombre de représentants de chaque groupe d'acteurs

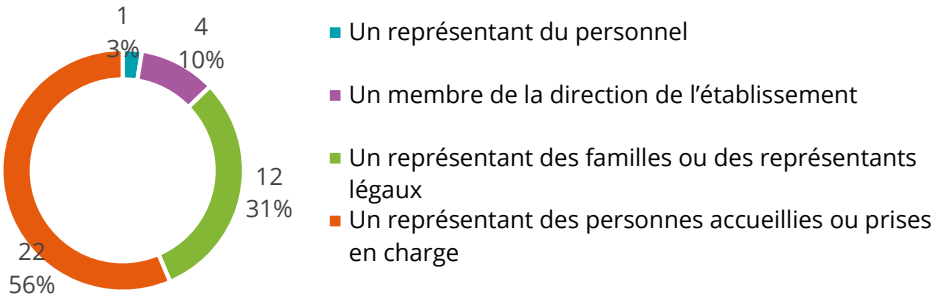


Parmi les autres membres cités, les répondants mentionnent :

- Invitation à chaque CVS auprès des résidents et familles
- Résidents invités. Nombre varie selon envie de participation
- Des représentants d'autres instances : Représentants du Conseil de surveillance, Représentante des usagers membre de la CDU ; Représentant du CODERPA et représentant du SISPAH (syndicat intercommunal propriétaire du bâtiment)
- Des membres du conseil municipal
- Des professionnels de la structure : médecin coordinateur, cadres de santé, représentant de la direction, cuisinier, coordinatrice hôtelière, Enseignante APA, responsable qualité, Animatrice
- Des bénévoles

Le plus souvent, le président du CVS est un représentant des personnes accueillies ou prises en charge (56 % des cas), ou de la famille (31 %).

Répartition des répondants selon la fonction du président du CVS



La composition des CVS déclarée par les Ehpad est conforme, à l'exception de 3 répondants*, à ce que prévoit le décret d'application à savoir :

- Deux représentants des personnes accueillies ou prises en charge ;
- S'il y a lieu, un représentant des familles ou des représentants légaux ;
- Un représentant du personnel ;
- Un représentant de l'organisme gestionnaire.

**Il s'agit de la composition au 1er janvier 2020. L'absence ou l'insuffisance de représentants des personnes accueillies ou de l'organisme gestionnaire peuvent être dues à des événements de type démission, déménagement, décès… et ne présument en aucun cas que la situation soit permanente. L'enquête ne permet pas de le déterminer.*

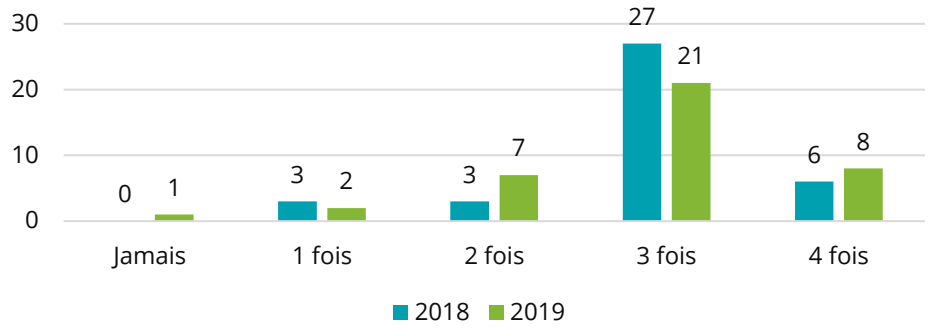
Ce décret précise également que le président du conseil est élu « *par et parmi les membres représentant soit les personnes accueillies, ou en cas d'empêchement, par et parmi les familles ou les représentants légaux.* »

C'est le cas parmi les structures répondantes, hormis dans 5 Ehpad.

▪ Modalités organisationnelles

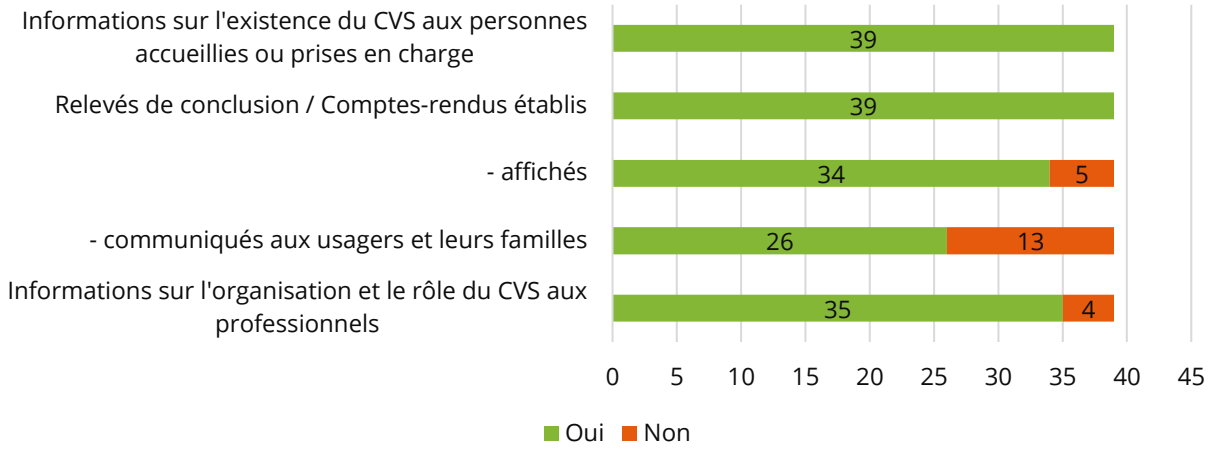
La majeure partie des CVS se réunit au moins 3 fois dans l'année.

Répartition des Ehpad répondants selon le nombre de réunions du CVS en 2018 et 2019



Globalement, des informations concernant le CVS sont transmises aux usagers et aux professionnels, par la totalité ou presque des CVS, et tous produisent des relevés de conclusion ou des comptes rendus. Ils sont le plus souvent affichés (34/39) et dans une moindre mesure, communiqués aux usagers et leurs familles (26/39).

Informations / communication sur le CVS



Parmi les établissements consultés, les professionnels indiquent également le recours à l'affichage pour que les usagers et les familles connaissent les représentants du CVS et sachent à qui s'adresser s'ils souhaitent faire remonter des besoins, des envies.

"Nous avons affiché les coordonnées et les photos des différents représentants dans l'établissement de façon à ce que tout le monde puisse bien identifier et connaître les personnes qui représentent les résidents d'une part et les familles d'autre part" Directeur d'Ehpad

Les conclusions du CVS sont fréquemment transmises aux familles, ainsi qu'aux résidents. Les moyens de communication sont variés : mails, affichage public, lettres d'information.

"Le relevé de conclusion du CVS est envoyé à toutes les familles par mail » (Cadre administratif d'Ehpad)

"Les conclusions font l'objet d'un compte-rendu. Ce compte-rendu est imprimé sur une feuille, affiché dans un espace public de l'établissement de façon à faire en sorte que chacun puisse en prendre connaissance." (Directeur d'Ehpad)

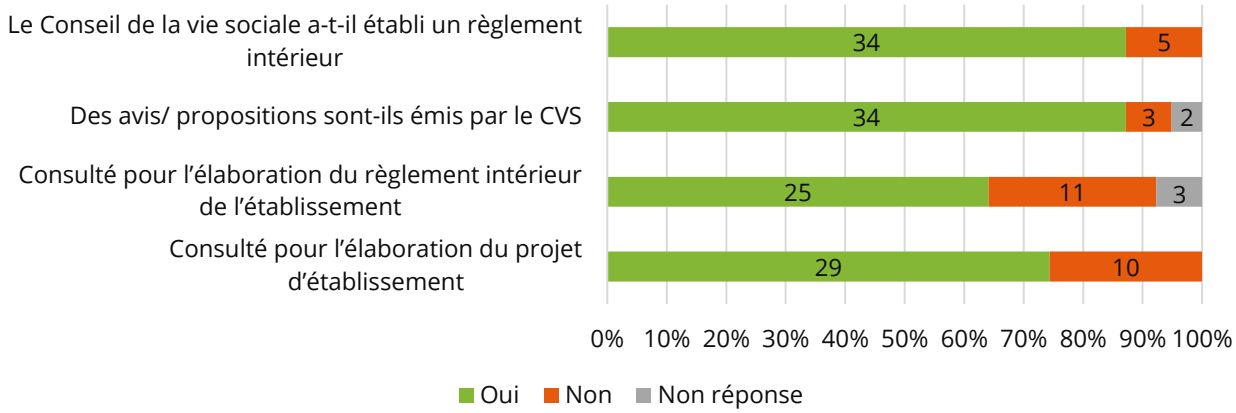
« Le compte-rendu est envoyé à toutes les familles, mais il est mis à disposition des résidents. Il peut faire l'objet d'une discussion hein. Ça peut être l'objet d'une lecture, voilà. A un moment donné, les accompagnants peuvent l'après-midi dire « bah, tiens y'a le CVS, ils ont parlé de telles et telles choses ». (Directrice d'Ehpad)

« Le principal destinataire, bon bah déjà c'est les membres du personnel, les familles de résidents, le CVS et certains résidents qui sont en capacité de lire l'information. » (Directrice d'Ehpad)

- **Avis et décisions issus du CVS**

Plus de 9 répondants sur 10 déclarent que le CVS de leur structure émet des avis et propositions. Les CVS des structures répondantes sont principalement mobilisés sur l'établissement d'un règlement intérieur. Ils sont consultés un peu moins souvent, pour l'élaboration du projet d'établissement (74 %) ou du règlement intérieur de l'établissement (69 %).

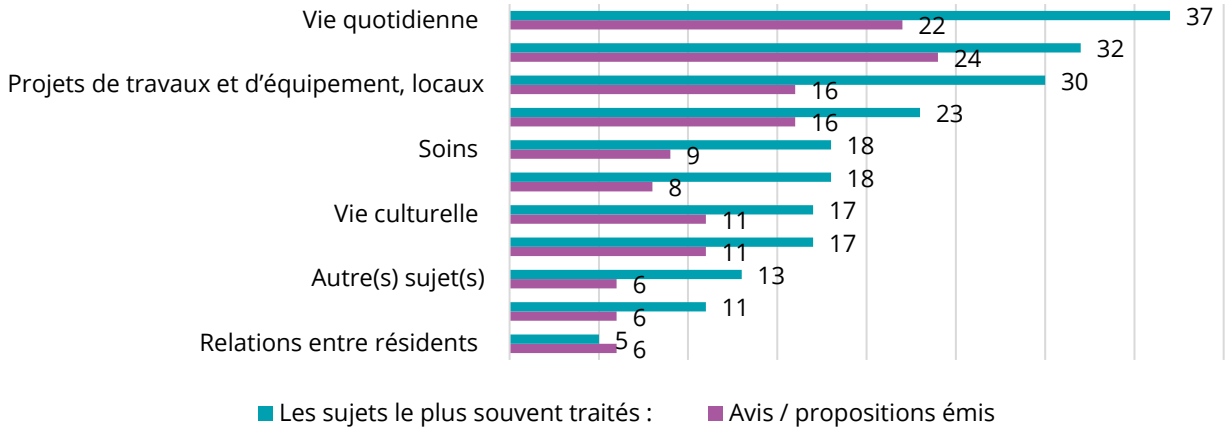
Principales interventions des CVS



Lorsqu'ils n'ont pas contribué à l'élaboration de l'un ou l'autre de ces documents de fonctionnement, les principales raisons évoquées (n=15) sont de l'ordre de la chronologie entre la mise en place du CVS et la réédition des documents de fonctionnement (n=6), ou en lien avec les champs de compétences des CVS : « *le CVS a uniquement validé le règlement intérieur* », « *le règlement intérieur règle surtout les relations salariés-employeurs* » ou encore « *il est fourni par le siège* ». Deux autres répondants évoquent, pour l'un, un faible investissement des familles et des résidents, et pour l'autre, des échanges informels : « L*a taille de l'établissement permet un feed back avec les résidents et leur famille au quotidien* ».

Les sujets les plus souvent traités sont aussi ceux, globalement, pour lesquels des avis ou propositions sont le plus souvent émis : la vie quotidienne, la vie sociale et les projets de travaux et d'équipement ou concernant les locaux.

Sujets les plus souvent traités par les CVS et pour lesquels sont émis des avis / propositions



**Autres : Amélioration de la restauration (4 citations) ; Projets d'animation (1) ; Projet de service (1) ; Suivi des actions menées d'un CVS à l'autre (1).*

Dans certains établissements consultés, tous les sujets sont abordés en CVS : restauration, mobilier, animations, aspects budgétaires… Dans d'autres structures, un choix a été fait de répartir les thématiques entre plusieurs instances. Ainsi, les questions de restauration et d'animation sont plutôt abordées dans des commissions à part, alors que le CVS est consacré à des questions comme la rénovation des locaux ou l'organisation des soins.

"Des envies de mobiliers de jardins, des changements d'horaires du personnel, des embauches qu'on a eues, la campagne vaccinale, ce qu'on envisage de faire pour l'avenir… " (Directrice d'Ehpad)

"Y'a des discussions qui concernent la restauration, les animations. Y'a souvent des points budgétaires, des points par rapport aux prestations offertes en Ehpad… En ce moment, c'est quand même pas mal en rapport avec les travaux " (IDEC Ehpad)

"Alors, c'est des projets de plus grosse ampleur, comme des projets architecturaux, les projets de transformations du bâtiment, comme ça peut être des problèmes, plus récurent, de cuisine, les repas, qu'est-ce qu'on peut faire pour améliorer… " (Cadre de santé d'Ehpad)

Plusieurs des professionnels consultés mentionnent des évolutions directement liées à ces discussions en CVS, tels que des aménagements en termes de mobilier, décoration, d'espaces de convivialité en intérieur comme en extérieur, permettant ainsi aux résidents de recevoir leurs visiteurs dans de meilleures conditions, comme en témoigne l'infirmière coordinatrice d'un Ehpad :

"Ce qui a pas mal changé c'est l'organisation, enfin pour nous, c'est l'organisation au niveau architectural. Les usagers ont demandé des lieux de rencontres un petit peu plus privatisés. Plutôt que de se retrouver dans la chambre, avoir un lieu à l'intérieur de l'établissement, mais beaucoup plus chaleureux. Y'a des petits salons qui ont été aménagés pour que ça fasse un petit peu cosy. Pour que les usagers puissent recevoir leurs visites ailleurs que dans leurs chambres." (IDEC Ehpad)

Les demandes des usagers, lorsque l'établissement peut y répondre, peuvent aussi contribuer à améliorer le service rendu, en proposant davantage d'animations par exemple, en agrandissant l'équipe ou encore en modifiant l'organisation des soins. Les horaires ou le nombre de passages ont ainsi été modifiés dans certains des Ehpad ou services consultés, pour mieux s'articuler avec le rythme de vie des personnes accompagnées et là aussi, améliorer leur prise en charge.

"Y'avait des demandes qui avaient été faites de la part des résidents qu'il y ait plus de rencontres et d'animations de groupe et c'est vrai que ça a permis de mettre en place, avec le service animations du coup, des journées à thèmes." (IDE Ehpad)

« Une vigilance sur la cuisine par exemple. Bon bah y'a eu des recrutements de fait pour monter la qualité de la prestation." (Cadre de santé Ehpad)

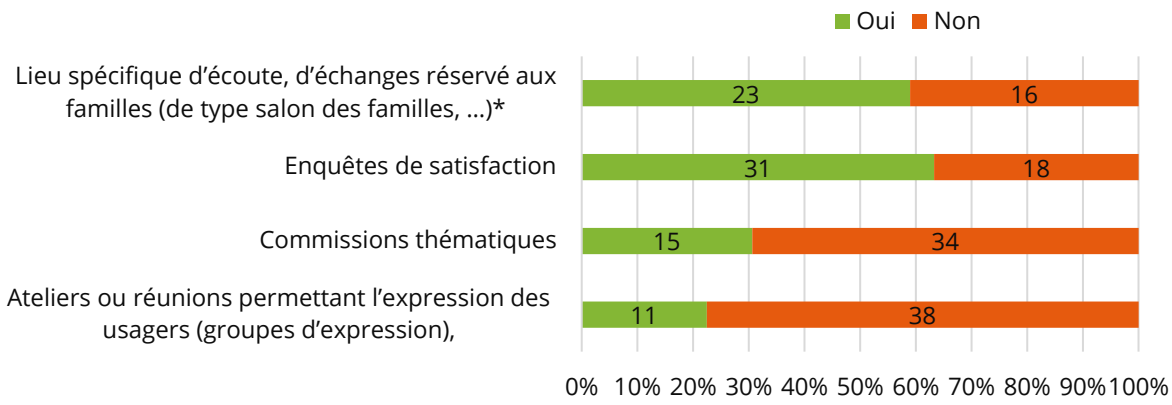
(Suite à un changement d'horaires du personnel) « Le dimanche quand les familles venaient, elles avaient l'impression que le service était complétement vide. Alors, ils nous ont dit « ce n'c'est pas normal, nos parents sont tout seuls ». Bien qu'ils n'étaient pas tout seuls car on avait organisé des tours. Alors on a dit au personnel qu'on allait mixer les horaires. Y'a des horaires en 10h et d'autres en 7h. Comme ça y'a toujours quelqu'un dans le service. Il faut être souple dans l'organisation. » (Directeur d'Ehpad)

3.2 AUTRES INSTANCES OU FORMES DE PARTICIPATION ET D'EXPRESSION [7]

▪ Vue d'ensemble

71% des répondants déclarent l'existence d'une autre forme de participation et d'expression que le CVS. Il s'agit principalement de commissions thématiques, instaurées par près de ¾ des répondants. Les enquêtes de satisfaction et lieux spécifiques d'écoute le sont dans une moindre mesure (environ 4/10 répondants). Et les ateliers ou réunions de type groupes d'expression sont mis en place par 20% des répondants, soit 10 d'entre eux.

Autres formes de participation et d'expression



**Taux de réponse : 100% (n=49) sauf pour lieu spécifique d'écoute (n=39)*

5 Ehpad ne déclarent aucune autre forme de participation en dehors du CVS.

Lorsqu'au moins une autre forme de participation (que le CVS) est instaurée, près de la moitié ont informé leurs usagers de son existence par voie d'affichage, et 20% via le livret d'accueil. Et 16 répondants (29%) déclarent avoir délivré cette information par d'autres biais : il s'agit principalement d'échanges verbaux (11/16), surtout avec les animatrices. D'autres utilisent un support de communication interne (4/16) tel qu'un journal ou une lettre aux familles ou encore par courriel (2/16). Un répondant mentionne le CVS, et un autre évoque une boîte à questions / suggestions.

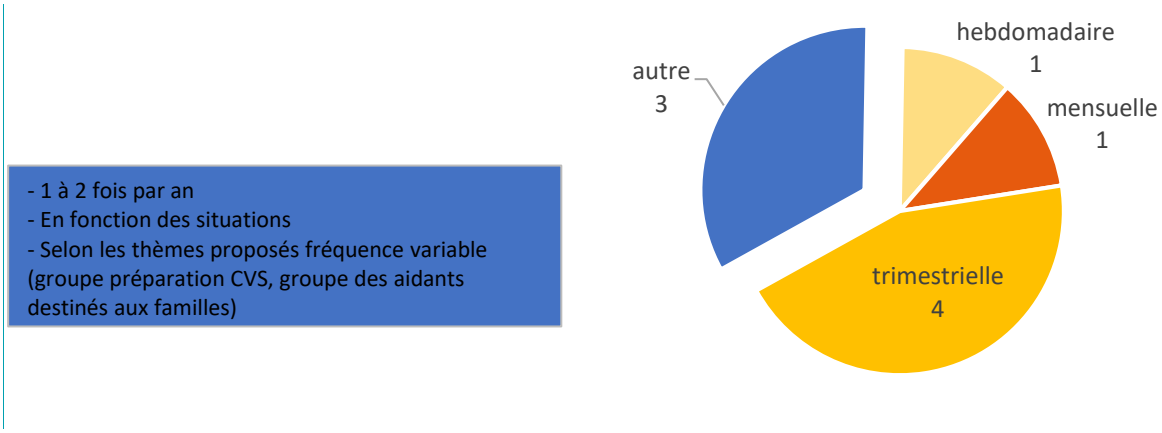
La totalité des répondants qui déclarent une autre forme de participation et d'expression sollicitent les usagers pour y participer.

▪ Les groupes d'expression

10 répondants déclarent l'existence d'ateliers ou réunions permettant l'expression des usagers (groupes d'expression) dont 6 en assurent l'organisation de façon régulière et pérenne. La fréquence est très variable selon les structures : le plus souvent trimestrielle (4/9), un Ehpad déclare une organisation hebdomadaire, pour un autre elle est mensuelle.

[7] Ici, les résultats concernent l'ensemble des répondants.

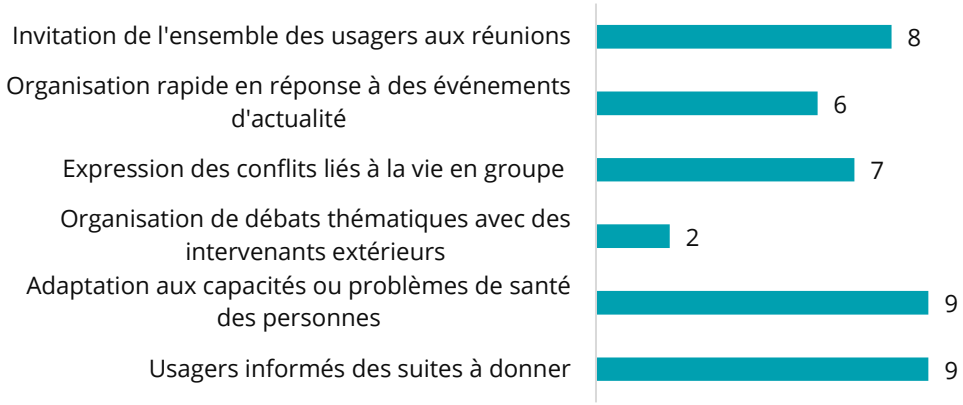
Fréquence d'organisation des groupes d'expression



N=9 (Taux de réponse : 9 / 10)

Globalement, les groupes d'expression (ou assimilés) sont déclarés adaptés aux capacités ou problèmes de santé des personnes dans 9 structures sur 10, les usagers sont informés des suites à donner dans 9 sur 10 et l'ensemble des usagers est invité aux réunions, dans 8 sur 10. La possibilité d'exprimer les conflits liés à la vie en groupe, ainsi que l'organisation d'une réunion en réponse à l'actualité, sont fréquents aussi (respectivement 7/10 et 6/10). En revanche, des débats thématiques avec intervenants extérieurs sont peu organisés (2/10).

Principales modalités de fonctionnement des groupes d'expression



N=9 (Taux de réponse : 9 / 10)

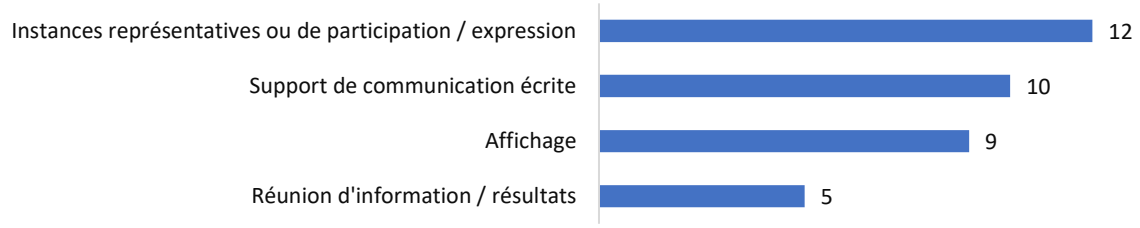
▪ Appréciation de la satisfaction

Une enquête de satisfaction est mise en place par 31 structures soit 63 % de l'ensemble des répondants. C'est le cas dans 68 % des Ehpad répondants, et 44 % des services à domicile.

Les usagers sont informés des suites à donner à ces enquêtes dans la majorité des structures répondantes (25 soit 83%), le plus souvent aux instances représentatives (12 soit 40 %)), principalement Conseil de vie sociale ou Comité des usagers, ou encore lors de l'assemblée générale. La transmission écrite est également fréquente (10 soit 33 %) soit via un support de communication interne de type bulletin des usagers, par mail ou par courrier postal. La voie d'affichage est utilisée par 9 répondants, quasiment toujours combinée avec une transmission

écrite ou au sein des instances représentatives. 5 structures mentionnent un temps spécifiquement dédié : réunion d'information, présentation des résultats.

Modalités de retour suite à la réalisation d'enquête de satisfaction



En nombre de citations, sur 30 répondants.

- **La consultation des usagers pour les questions d'organisation et de fonctionnement dans les Ssiad**

Les Ssiad et Spasad représentent près d'un quart de l'échantillon de répondants. Sur les 12 services ayant participé à l'enquête, 3 déclarent consulter les usagers pour les questions d'organisation ou de fonctionnement.

Une instance de participation est formalisée par un écrit, validé par la direction, au sein de 2 Ssiad, qui précise dans les 2 cas, la composition de l'instance, son fonctionnement, les modalités d'élection ou de désignation des membres, mais pas les modalités de prise de décision. Dans ces 2 Ssiad, cette instance est composée pour moitié au moins, par des usagers.

Les textes de loi n'obligent pas les services de soins à domicile à mettre en place un CVS. Ces structures ont tout de même l'obligation de recueillir l'expression des usagers et la forme la plus courante est l'enquête de satisfaction. Celle-ci est quasiment systématiquement mentionnée par les professionnels consultés en entretien.

Dans la grande majorité des cas, elle a lieu une fois par an et porte sur des thématiques variées.

"Et la satisfaction et bah du coup on essaye de faire au minimum un questionnaire annuel pour qu'ils nous donnent leur satisfaction de manière un petit peu plus formelle." (IDEC Ssiad,Spasad)

"Là actuellement on donne des formulaires aux patients en leur expliquant qu'il y a une enquête de satisfaction. Alors, normalement elles sont réalisées une fois dans l'année. Ça englobe un petit peu tout : la prise en charge globale, les horaires des soins, la disponibilité de la cadre, des infirmières, si y'a des choses particulières" (Aide-soignante Ssiad, Spasad)

"Au Ssiad, on a pris le parti, parce que c'est compliqué de faire venir les bénéficiaires du Ssiad, de plutôt faire un questionnaire de satisfaction, avec une partie assez ouverte avec des commentaires, des suggestions, des questions un peu plus, là pour le coup, de satisfaction du service, des horaires, du service rendu, du temps d'attente..." (Cadre de santé, Ssiad)

Outre ce recueil annuel de la satisfaction globale des usagers, d'autres outils sont mis en place pour faire remonter et traiter des demandes particulières ou des dysfonctionnements comme les cahiers de liaisons, et les visites de régulation. Les infirmières coordinatrices réalisent aussi des visites régulières pour faire le point sur les besoins des personnes et leur point de vue sur la qualité du service rendu.

"Des cahiers de liaison à domicile. Ils peuvent noter un peu ce qui va, ce qui va pas pour la famille ou pour les patients" (Aide-soignante d'un Ssiad)

« On a certaines familles qui ont mis en place du coup aussi des carnets, surtout a visée à nos patients avec des troubles, pour qu'ils puissent se remémorer quelle visite ils ont eu, à quel moment, mais ils peuvent aussi faire des demandes par le biais de ce carnier effectivement aussi sur la prise en soin et du coup nous c'est vrai qu'on y a libre accès et on peut réajuster en fonction de ce qui est inscrit dans ces cahiers. » (IDE d'un Ehpad)

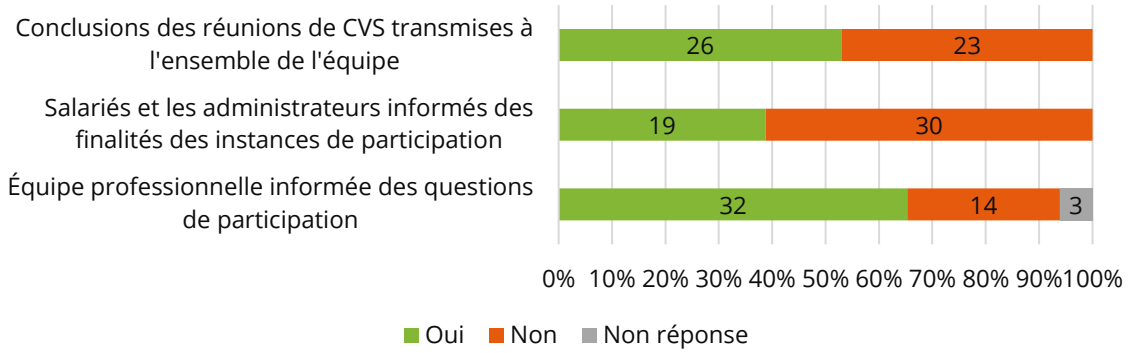
"À la date d'anniversaire d'admission tous les ans, je dois aller me rendre en visite chez les patients pour faire un point sur leur situation. A-t-elle évolué ? Leurs besoins. Leurs attentes. Et par rapport à aujourd'hui, à nous ce qu'on propose comme type de soin, voir si c'est en adéquation. Et en fonction de ça, je retranscris en réunion aux aides-soignantes mon compte-rendu de visite, les demandes des patients et on essaye de proposer un nouveau plan de soin en adéquation avec leurs nouvelles demandes si y'en a." (IDEC d'un Ssiad)

"Quand les usagers sont venus à moi pour se plaindre ou pour faire une déclaration, dans ce cas-là je fais une visite à domicile de régulation et bah, pareil, ça rejoint l'expression de l'usager. Je vais pour l'écouter et essayer d'améliorer le service rendu." (IDEC d'un Ssiad)

3.3 LA PLACE DE LA PARTICIPATION DANS LA VIE INSTITUTIONNELLE

L'équipe professionnelle est informée des questions de participation dans 32 structures répondantes. Parmi celles-ci, 35 % déclarent informer les salariés et les administrateurs des finalités des instances de participation, et parmi les 39 Ehpad ayant institué un CVS, 26 transmettent les conclusions des réunions de CVS (et autres instances de participation) à l'ensemble de l'équipe.

Pratiques d'information quant aux questions de participation auprès des équipes

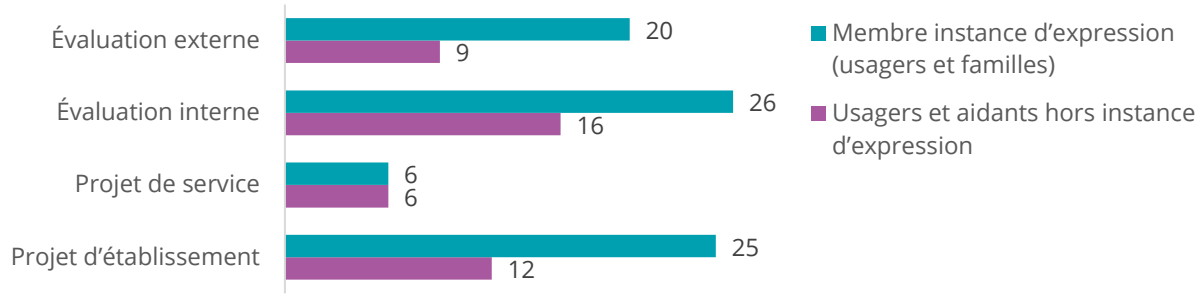


Nombre de répondants : 49.

Plus de la moitié des répondants (22 sur 45) indique mettre en œuvre une analyse de la pratique, dans le cadre de laquelle, 11 d'entre eux discutent de la participation des usagers.

Par ailleurs, plus de la moitié des structures déclare solliciter les usagers ou familles membres d'une instance d'expression dans le cadre de l'évaluation interne (26 / 49 soit 53% des répondants) ou du projet d'établissement (51%) et 40 % dans le cadre de l'évaluation externe (20). Les usagers non membres d'instances sont nettement moins impliqués (respectivement par 33%, 24% et 18% des répondants). Le projet de service semble nettement moins propice à l'implication des usagers qu'ils soient membres ou non d'une instance d'expression.

Implication des usagers, selon qu'ils sont membres ou non d'une instance d'expression, dans la rédaction des documents institutionnels et dans les évaluations



Taux de réponse : 100 %

Certains professionnels consultés ont mentionné l'implication des membres du CVS dans l'évaluation interne, ou dans l'élaboration du projet d'établissement, telle qu'elle est prévue par la loi.

> *On a travaillé sur le projet d'établissement. On a travaillé aussi sur l'évaluation interne. On a travaillé avec la présidente du CVS et un résident. On les implique, ils aiment bien. (Directrice d'Ehpad)*

L'un d'entre eux a par ailleurs fait le lien entre le projet d'établissement, les conditions de travail des soignants et les conditions de vie des usagers :

> *« Je pense que la réhabilitation et nos projets à 3-4 ans ça va peut-être aider justement à prendre conscience que la réhabilitation va aussi tenir compte des avis soignants. On va mettre en parallèle les conditions de vie de soignants, mais aussi les conditions de vie de usagers qui devront dans tous les cas s'impliquer. J'espère qu'à ce moment-là les jeunes (professionnels) auront plus de choses à dire. À mon avis, c'est un gros projet qui va changer la vie de tous, de l'établissement et j'espère que les gens se sentiront plus impliqués. » (IDEC Ssiad ou IDEC Ehpad)*

3.4 FORMATION À LA PARTICIPATION ET À L'EXPRESSION

Peu de structures (7/47 répondants soit 15%) déclarent proposer des formations aux membres de leurs instances d'expression (CVS ou autre). Lorsque c'est le cas, les répondants ont indiqué comme sujets de formations :

- Sur le CVS : Comprendre la place des représentants du CVS, comprendre les enjeux du CVS, préparer et participer au CVS, Fonctionnement du CVS, Rôle du CVS.
- En lien avec les droits des usagers : les mesures de protection judiciaire, Les directives anticipées, la personne de confiance, bientraitance, se mettre à la place du résident.
- Prendre soin des résidents : Alimentation, la maladie d'Alzheimer, la dépression du sujet âgé, toilette bien être, formation OMEGAH prévention des chutes, fin de vie

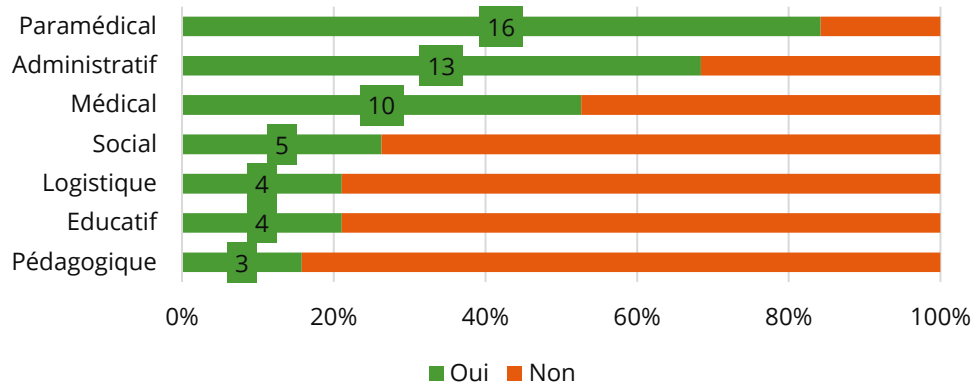
Toutefois, un répondant précise son souhait de proposer une formation aux membres du CVS :

> *« J'ai trouvé une formation pour cela et je souhaitais la proposer aux membres nouvellement élus ; j'ai donc sollicité notre direction de GHT qui comporte plusieurs Ehpad pour proposer une action groupée qui n'a pas eu de suites. »*

Des formations sont proposées aux membres du personnel dans 19 structures soit 40 % des répondants, dans 1/3 des Ehpad seuls ou avec un service à domicile, et dans 10 services à domicile sur les 12 répondants (dont 2 adossés à un Ehpad).

Le plus souvent, les formations ont été suivies par des professionnels paramédicaux (chez 84 % des répondants), administratifs (68 %) ou médicaux (53%).

Catégories de professionnels ayant suivi une formation en 2018 ou 2019



Les formations indiquées portent principalement sur deux thématiques : les droits des usagers dont la participation et l'expression, les pathologies et soins. Les autres sujets abordés sont très variés.

Exemples de sujets sur lesquels portent les formations des professionnels

Droits des usagers, participation et expression des usagers

- CVS
- Droits des usagers et des personnes résidentes
- Humanitude, Intimité
- Bienveillance ; Bientraitance
- Les droits des personnes dépendantes, la confiance, la confidentialité, confidence.
- La liberté d'aller et venir
- Secret professionnel

Pathologies et soins

- Soins- Événements Indésirables-Conflits-légionelles…
- Attestation de formation aux gestes et soins d'urgence de niveau 2
- Manutention des personnes
- Hygiène
- Information sur les plaies pour les aide soignantes
- Pathologies du vieillissement ; Maladies neuro dégénératives ; Maladie d'Alzheimer
- Alimentation ; Dénutrition
- Agressivité ; Gestion de l'agressivité
- Aides techniques
- Accompagner la fin de vie ; Mort et rites funéraires

Autres sujets

- Formation Assistant de soins en gérontologie
- Communication
- Vis ma vie
- Relation soignants familles
- Risques routiers
- Qualité de vie au travail/Professionnalisation

En 2018, 260 professionnels ont ainsi été formés, dans 8 structures distinctes, et ils étaient 259 dans 7 structures en 2019.

Répartition des répondants selon le nombre de professionnels ayant suivi une formation sur le thème de la participation des usagers en 2018 et 2019

Taux de réponse : 13/19

3.5 LES ÉCHANGES ENTRE PROFESSIONNELS DE DIFFÉRENTES STRUCTURES SUR LES QUESTIONS DE PARTICIPATION ET D'EXPRESSION DES USAGERS

L'ouverture des CVS vers l'extérieur semble rare : seuls deux répondants à l'enquête en ligne, faisant partie d'un groupe de plusieurs structures déclarent qu'il existe un travail inter-CVS et autant déclarent un travail commun entre CVS et commission des usagers parmi les établissements adossés à un établissement sanitaire.

Un répondant mentionne une piste de mutualisation pour la formation des représentants élus :

> *« Il faudrait que des inter-CVS au sein d'un GHT puissent se mettre en place, voire un alignement calendaire des élections, car chacun prépare dans son coin, et que les formations groupées seraient sans doute plus faciles à mettre en place qu'isolément. » (Ehpad public rattaché à une structure sanitaire)*

Plus largement, au cours des entretiens, les quelques structures qui mentionnent des échanges de pratiques avec d'autres structures, appartiennent à de grands groupes gestionnaires, ou s'inscrivent dans un regroupement associatif local de type coordination gérontologique. Ils évoquent des partages et discussions dans le cadre des démarches qualité, des évaluations internes, mais peu semblent aborder la question de la participation des usagers, les modalités et outils, les éventuelles difficultés rencontrées ou pistes d'amélioration.

> *"Alors, les établissements font partie (d'un groupement départemental) et on a des réunions de cadres, ponctuellement et elles se sont faites très ponctuellement l'année passée, mais sinon effectivement, je vais me le noter, un sujet d'échange. C'est une bonne idée." (Cadre de santé Ehpad et Ssiad)*
>
> *« Forcément on est AFNOR tous les Ssiad. Mais c'est vrai que l'expression c'est pas la partie dont on parle le plus parce que c'est vraiment institué les visites annuelles, les enquêtes, donc, du coup, ça fait vraiment parti de nos missions de base. C'est une routine. » (IDEC d'un Ssiad)*
>
> *" Moi j'aurais besoin d'être chapotée par quelque chose qui guide et qui permette d'aller tous dans le même sens. Par rapport au recueil de l'expression des usagers, qu'on le fasse chacune dans notre coin, ça manque de pertinence, ça manque d'uniformisation qui permettrait de faire proposer des solutions peut être simples à mettre en place" (IDEC Ssiad ou IDEC Ehpad)*

En résumé

Un CVS systématisé, globalement en concordance avec les recommandations de bonnes pratiques, et des marges de progression

Presque tous les Ehpad répondants mettent en place un CVS et le seul Ehpad où ce n'est pas le cas, déploie d'autres formes et outils de participation, comme le requiert le code de l'Action sociale et des familles.

Les recommandations et obligations réglementaires semblent respectées dans quasiment tous les Ehpad répondants, concernant la composition du CVS, sa fréquence de réunion, et la production des comptes-rendus.

Le rôle effectif du CVS dans le fonctionnement de la structure est en bonne voie : les CVS, sont souvent consultés pour l'élaboration de documents institutionnels (règlement intérieur de l'établissement, projet d'établissement). Lorsque ce n'est pas le cas, la principale cause est une mauvaise chronologie. Néanmoins, certains répondants considèrent que cette contribution aux documents institutionnels n'est pas du ressort des CVS.

Le CVS reste un vecteur fort de participation des usagers à ces réflexions via leurs représentants, les consultations auprès des usagers plus largement sont nettement moins fréquentes.

Si la communication sur les CVS est effectivement déployée dans l'échantillon de répondants, tant auprès des usagers que des professionnels, comme le suggèrent les recommandations de bonne pratique, des améliorations semblent nécessaires car d'une part, elle n'est pas systématisée, et d'autre part, les informations et communications par voie d'affichage, le mode de transmission le plus courant, semblent ne pas rencontrer leur public d'après les usagers rencontrés.

Par ailleurs, concernant les échanges inter-établissements, s'ils semblent facilités par l'appartenance à un groupe gestionnaire, ou à un regroupement territorial, ils sont peu répandus. La question du temps disponible peut être soulevée ici, mais elle concerne l'ensemble du déploiement des moyens de participation et d'expression des usagers, tant en établissement qu'à domicile.

Une participation formalisée moins souvent mise en œuvre dans les services à domicile

Si les services à domicile ne sont pas concernés par l'obligation de mettre en place un CVS, le code de l'Action sociale et des Familles impose la mise en œuvre d'enquêtes de satisfaction (article D311-21 du Code de l'Action Sociale et des Familles). L'enquête de satisfaction est réalisée dans 6 services (sur 12 répondants), et constitue la seule forme de participation et d'expression pour 3 d'entre eux, les 3 autres déclarant par ailleurs organiser une consultation des usagers pour aborder les questions d'organisation et de fonctionnement.

L'autre moitié des services répondants (6) ne déclare aucune forme de participation.

À noter que compte-tenu du taux de réponse global (11 %), et plus particulièrement du nombre de services ayant répondu à l'enquête (12), les résultats ne permettent pas de conclure sur la généralisation des pratiques. Cependant, les échanges avec les professionnels consultés exerçant au sein d'un service de soins à domicile font en effet, apparaitre une prédominance de l'usage des enquêtes de satisfaction. Mais celle-ci s'accompagne d'autres modalités de recueil des besoins et avis des usagers et en particulier dans le cadre du projet d'accompagnement personnalisé ou des visites d'infirmières coordinatrices, ou encore de responsables qualité.

La formation sur les droits des usagers et les outils de participation d'expression, à développer

Des formations sont proposées aux membres des instances d'expression par 15 % de l'échantillon de répondants, pas toujours en lien direct avec le concept et les modalités pratiques de la participation. Par ailleurs, la formation des professionnels sur ces questions est mentionnée dans 1/3 des Ehpad répondants, et dans 10 services à domicile sur les 12 répondants. Là encore, les thèmes de formation énoncés, ne sont pas exclusivement liés à la participation.

4. RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE QUALITATIVE : PERCEPTIONS ET VÉCUS DES ACTEURS

4.1 LA PARTICIPATION DES USAGERS : DES REPRÉSENTATIONS ET DES PRATIQUES DIVERSES

▪ Entre crainte du jugement et outil d'amélioration, pour les professionnels

La perception des professionnels quant à l'expression des usagers est partagée entre d'une part, les craintes du jugement sur la qualité de leur travail, et d'autre part, un outil pour l'amélioration de leurs pratiques. Le rôle d'accompagnement et de soutien de l'équipe par la direction ou cadre de santé peut aider à la prise de recul, tant du côté des professionnels que des usagers, et à la recherche de solutions d'amélioration.

"Par contre, sur les cadres de santé, c'est plus compliqué, parce que parfois il faut temporiser. Elles se trouvent plus en difficulté vis-à-vis des familles. Des familles qui ont des exigences. Et du coup, des cadres de santé qui sont toute la journée dans des Ehpad… au bout d'un moment… on sent bien qu'on donne de l'information, on en donne, on donne… mais en retour… on a surtout des insatisfactions" (Cadre administrative d'un Ehpad)

"Les professionnels appréhendent le CVS car il y a des choses qui sortent. Bon an, mal an, elles sont quand même contentes. Y'a pas trop de critiques, donc ça va. Elles n'ont pas une mauvaise perception du CVS en tout cas, pas du tout. Les personnes qui y participent sont très attentives à ce que le personnel apporte." (Directrice d'Ehpad)

« Mon travail c'est entre les deux, entre l'usager et le salarié. Donc, quand je vais en visite, j'explique aussi les difficultés et j'explique aussi pourquoi y'a certaines choses qui sont pas mises en place. Que c'est pas de leur fait à elles, c'est une histoire de planification, y'a ça aussi hein, c'est notre quotidien… voilà. Donc, elles ont pas d'appréhension quant aux visites annuelles. » (IDEC Ssiad)

▪ La participation « formelle » souvent méconnue des personnes âgées

L'enquête par entretiens semi-directifs auprès des usagers – personnes âgées en établissement et à domicile, leurs aidants et quelques représentants des usagers montrent que les représentations, les perceptions concernant la participation, l'expression dans les établissements varient, notamment selon la position occupée au sein de la structure accompagnatrice.

Si les représentants des usagers, par exemple, ont une bonne connaissance du sens des instances et des outils relatifs à la participation, chez bon nombre d'usagers, en particulier les personnes âgées accompagnées, le principe de participation en établissement semble plutôt méconnu et ne renvoie pas nécessairement aux instances et initiatives mises en place par les structures. Il semble, également, que les représentations changent selon les places sociales occupées par les personnes en amont d'une prise en charge en établissement ou à domicile. Donner son avis, s'exprimer vis-à-vis de son accompagnement, sa prise en charge, ses envies, ses besoins ne va pas forcément de soi et nécessite une confiance en l'autre (la structure et les professionnels) ainsi qu'une confiance en ses propres capacités.

Finalement, la participation, l'action de prendre part n'est pas toujours conscientisée, elle peut prendre différentes formes dans différents domaines et dimensions, comme par exemple :

- La possibilité de prendre part à un débat, participer à hauteur de ses moyens à la vie publique (notamment en s'informant)
- Prendre part aux animations et activités proposées par la structure
- D'être bénévole ou adhérent d'un club ou d'une association
- D'être en capacité de pouvoir choisir son lieu de vie et d'organiser sa fin de vie, notamment par le biais de la rédaction des directives anticipées
- Maintenir une utilité sociale, des places et des rôles sociaux
- Participer au CVS
- Etc.

▪ Le sentiment de n'être pas écouté et entendu

La participation ne s'associe pas toujours en priorité à celle ancrée dans le cadre de l'accompagnement, du soin mais comme une action plus globale. Elle renvoie à des conceptions et pratiques multiples et hétérogènes au même titre que les individus constituant la catégorie sociale des « personnes âgées » qui sont eux aussi multiples et ne forment pas un bloc homogène.

> *« Participer ? Participer, c'est prendre part à des discussions, des débats. Quand il arrive des pétitions des trucs comme ça sur internet bon bah je les lis et je participe en les signant. Y'a plus de conseils de quartiers mais la municipalité va en refaire, si j'ai les moyens j'irai. » (Roseline, accompagnée par un service d'aide à domicile)*

Il semble que cela soit aussi et surtout la possibilité d'être valorisé et de pouvoir garder une place sociale qui comptent. D'être considéré comme un individu détenant une certaine expérience et des compétences variées, dont la parole doit être entendue et prise en compte. Cette prise en compte de la parole, cette perception de la parole par l'autre sont d'ailleurs fortement questionnées à la fois dans le cadre de l'accompagnement, de la prise en charge mais également de façon plus générale.

> *« Comme vous avez peut-être dû le comprendre en enquêtant les différentes personnes. Les vieux n'ont pas beaucoup droit à la parole et à proposer des idées. » (Nicole, accompagnée par un service d'aide à domicile et représentante des usagers)*

> *« On est des pions, on est simplement des numéros. On doit filer, obéir sans réagir et puis c'est tout. On n'a plus le droit à l'expression. » (Arlette, résidente en Ehpad, présidente CVS)*
>
> *« On est vieux en gros, si on schématise et si y'en a moins bah tant mieux, ce qui est bien c'est d'être jeune. Je pense que si on ne fait pas attention dans les associations de PA, ça va être un peu chaud à ce niveau-là ! » (Anne, aidante de sa mère à domicile)*

Les personnes âgées qui sont dans l'incapacité d'effectuer certains gestes, activités de la vie quotidienne et qui bénéficient d'un accompagnement à domicile pour ces mêmes tâches ou bien encore qui nécessitent l'entrée en Ehpad peut avoir comme conséquences ; petit-à-petit ou de façon brutale ; la perte des rôles sociaux et du sentiment utilité sociale. « *En effet, l'institution pourvoit à l'ensemble des besoins des résidents : ils n'ont plus besoin ni de faire leur cuisine, ni de*

s'approvisionner, ni de laver leur linge, ni de faire leur ménage… Si l'abandon des tâches ménagères peut constituer un soulagement, il implique également une déstructuration de l'emploi du temps quotidien. Ces abandons imposés par l'institution de manière accélérée mettent en évidence une des caractéristiques du vieillissement aux âges élevés : les rôles abandonnés sont rarement remplacés par d'autres [8]».

La mise en place d'un accompagnement régulier, quotidien, l'entrée en établissement peuvent s'apparenter à une forme de mort sociale[9], mort symbolique qui implique de déléguer certaines tâches, activités, d'accepter « l'invasion » de son espace intime par un professionnel extérieur dans le cas d'un accompagnement à domicile, de transformer sa manière de vivre, ses habitudes, ses libertés d'action et de mouvement dans le cas d'un accompagnement dans un établissement collectif. La prise en compte de la parole, de l'expérience et des compétences des personnes leur apparait alors comme primordiale. Parfois, il semble que les contraintes inhérentes à un accompagnement collectif ou les impératifs organisationnels ne permettent pas la prise en compte de la parole et des besoins des personnes.

« Ça m'évoque qu'on est vraiment la dernière roue de la charrette. Tout le monde sait ce qui est bon pour moi sauf quand on nous consulte. On décide à notre place comme si on n'avait pas de cerveau. Ça me fait penser au journaliste de France 2 qui est venu me voir l'autre jour pour me parler de la vaccination et des personnes âgées. Alors je lui dis « vous savez les personnes âgées ont des cerveaux comme n'importe qui, y'a autant de personnes âgées qui ne veulent pas, ceux qui sont pour, ceux qui hésitent c'est pareil ! ». On a l'impression que quand on devient vieux on n'a plus de cervelle, c'est ce que je ressens. » (Nicole, accompagnée à domicile, représentante des usagers)

▪ Les aidants et les coûts de la participation

Les familles, les proches aidants des personnes accompagnées à domicile ou en Ehpad connaissent également peu les instances et les modes d'expression ou de participation mis en place. Ils évoquent parfois, les conseils de la vie sociale ou les enquêtes de satisfaction dans les services d'aide domicile, mais peu connaissent le principe de « participation » à l'exception des familles, proches déjà socialisées de par leur activité professionnelle ou associative à ses questions.

« Moi j'avais la chance de connaître un peu le système et d'être connue un peu dans le service et donc on m'écoutait mais sinon… » (Anne, aidante de sa mère accompagnée à domicile)

Pour les proches éloignés de ces questions, la participation signifie avant tout l'aide qu'ils apportent, qu'ils prodiguent au quotidien au proche aidé, notamment en ce qui concerne les tâches, activités de nursing ou domestiques, comme la toilette ou la gestion des besoins de la personne aidée en établissement. Cette participation peut entrainer des conséquences importantes sur la vie quotidienne de l'aidant, sa « qualité de vie » notamment en termes familial, professionnel, social, psychologique etc.

« Écoutez au début quand je ne savais pas ce que c'était, ça m'évoquait tout simplement qu'il y avait juste des familles, des parents qui aidaient soutenaient mais

[8] Mallon I. « Le « travail de vieillissement » en maison de retraite », Retraite et société, vol. 52, no. 3, 2007, pp. 39-61

[9] Guillemard A-M. « De la retraite mort sociale à la retraite solidaire. La retraite une mort sociale (1972) revisitée trente ans après », Gérontologie et société, vol. vol. 25 / 102, no. 3, 2002, pp. 53-66.

maintenant ça m'évoque beaucoup de difficultés, de fatigue, de douleurs. » (Marielle, aidante de son conjoint accompagné à domicile)

« Je vis avec ma maman euh ma maman vit avec moi plutôt (rires) depuis juin de l'année dernière suite au décès de mon papa. J'ai une fille qui a 14 ans cette année et on a pris la décision ensemble, qu'elle vienne vivre à la maison avec nous et elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer, voilà pour dresser un peu le tableau. » (Agnès, aidante de sa mère accompagnée à domicile)

Pour certains, la participation apparait en creux, autour de l'insuffisance ou l'absence de moyens, de modalités concernant le recueil de l'expression et la prise en considération de la parole du proche.

« La participation ? C'est un mot c'est tout. On n'a pas son mot à dire en Ehpad. De toutes façons quelles que soient les remarques qu'on peut faire on n'est pas beaucoup entendu. Si je parle c'est uniquement de par ma propre expérience à travers ma maman et de sa vie en Ehpad durant 2 années. » (Christelle, aidante de sa mère résidente en Ehpad)

« C'est-à-dire que la formule est belle, mais je ne l'ai pas vu appliquée du tout. C'est comme tous ces titres ronflants qui vous promettent participation… de vous demander votre avis… des audits dans tous les sens, mais en fait non. En fait sur le terrain, il se passe rien de cela. C'est juste des belles déclarations d'intentions, mais qui ne sont pas mises en actes. En tout cas c'est ce que j'ai vécu moi. » (Josiane, aidante de sa mère résidente en Ehpad)

▪ Les représentants des usagers : entre désillusion et volonté d'action

Les représentants des usagers (des personnes accompagnées ou des familles) possèdent le rôle de pivot, d'intermédiaire entre les différentes parties (famille et direction, personnes accompagnées et direction). Leur fonction leur permet de recueillir la parole des usagers concernés et de la transmettre dans le cadre d'instances dédiées, comme les CVS ou encore les CDU (commission des usagers). Ils connaissent donc, les problématiques, difficultés rencontrées par les usagers ainsi que les modalités d'action, les recommandations qui ont trait à la participation et l'expression. La participation des usagers est perçue comme un idéal à atteindre, difficile à mettre en place. Les réalités du terrain sont en effet, diverses, multiples et contrastées qui laissent parfois peu de place à la prise d'initiative et à la coopération des différents acteurs.

« Au niveau du CVS, moi je trouve qu'on n'est pas trop sollicité par les familles. On n'est pas forcément connu, on n'a pas l'impression qu'on a une direction d'établissement qui nous fait connaître plus que ça donc des fois on est un peu frustré dans ce domaine-là. » (Marie-Claire, aidante de sa mère résidente en Ehpad, membre du CVS)

Finalement, la participation « institutionnelle », formelle apparait souvent en creux dans les discours des personnes enquêtées. Toutefois, au quotidien les pratiques de participation semblent nombreuses et variées.

Points marquants

- La perception des professionnels quant à l'expression des usagers est partagée entre d'une part, les craintes du jugement sur la qualité de leur travail, et d'autre part, un outil pour l'amélioration de leurs pratiques.
- Les instances et modes de participation sont plutôt méconnus des usagers
- La participation renvoie à des conceptions multiples pour les personnes âgées axées autour de la possibilité de préserver, maintenir des rôles sociaux
- La participation institutionnelle apparait en creux dans les discours des usagers

4.2 LA PARTICIPATION : DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE

Plusieurs modes, instances de participation, d'expression ont été évoqués au cours de nos entretiens, avec les personnes âgées, leurs aidants et les représentants d'usagers, visant à consulter, à recueillir l'expression. Les deux modes de participation qui semblent être les plus connus et qui reviennent le plus dans le discours des usagers sont les conseils de la vie sociale pour les Ehpad et les enquêtes de satisfaction dans le cadre de l'aide à domicile. Les professionnels ont aussi évoqué les projets de soins ou d'accompagnement personnalisés, tant en établissement qu'à domicile.

Nous interrogerons ces trois outils, en cherchant à comprendre quels sont les obstacles qui freinent la participation des usagers dans ce cadre.

▪ Le projet personnalisé et sa réévaluation annuelle

Pour les professionnels, le projet personnalisé est indispensable et constitue le premier temps de recueil de l'expression des résidents à leur arrivée en institution, comme des bénéficiaires nouvellement accompagnés par un service à domicile.

> *"Il faut absolument avoir cette approche individuelle si on veut avoir une idée beaucoup plus précise des souhaits et des besoins de chacun" (Directeur d'Ehpad)*

De leur point de vue, ce projet personnalisé peut être adapté dans le cadre d'une ré-évaluation annuelle prévue à cet effet mais aussi à tout moment, sur demande du patient, de la famille, ou à l'initiative de l'équipe qui repère un besoin d'adaptation.

> *« À la date d'anniversaire d'admission tous les ans, je dois aller me rendre en visite chez les patients pour faire un point sur leur situation. A-t-elle évolué ? Leurs besoins. Leurs attentes. Et par rapport à aujourd'hui, à nous ce qu'on propose comme type de soin, voir si c'est en adéquation. Et en fonction de ça, je retranscris en réunion aux AS mon compte-rendu de visite, les demandes des patients et on essaye de proposer un nouveau plan de soin en adéquation avec leurs nouvelles demandes si y'en a » (IDEC d'un Ssiad)*

Néanmoins, la directrice d'un Ehpad souligne la difficulté rencontrée pour élaborer le projet individualisé et de manière générale, pour recueillir la volonté des personnes, du fait d'un niveau de dépendance élevé notamment :

« Faire exprimer, donner et pouvoir faire exprimer la volonté de chacun des résidents, que ce soit dans des contextes tels qu'on les connaît actuellement, mais même avant, est compliqué pourquoi ? Parce qu'on accueille de plus en plus de personnes très dépendantes pour qui l'expression est fortement, soit diminuée, les capacités sont fortement diminuées ou soit l'envie n'y est plus ou soit les familles phagocytent l'expression du résident et ça devient plus l'expression des familles que l'expression même du résident. » (Directrice Ehpad)

En Ehpad comme dans les services à domicile, la fonction de soignant référent a été mentionnée à plusieurs reprises : il s'agit d'un membre de l'équipe, qui est identifié comme l'interlocuteur privilégié de l'usager et de sa famille, et qui a notamment pour rôle de recueillir ses besoins et avis pour élaborer et adapter son projet personnalisé.

« Y'a un binôme de soignants qui est le référent de 5 à 6 résidents. Et c'est eux particulièrement qui peuvent mettre à jour sur notre logiciel les habitudes de vie, revoir telle ou telle prise en charge, s'il manque des vêtements ou des produits d'hygiène pour en faire la demande à la famille… » (IDE d'un Ehpad)

Cependant, les usagers, résidents ou familles, n'évoquent pas du tout le projet personnalisé. Les réunions annuelles d'évaluation des besoins semblent être mises en place de façon inégale selon les services. Si elles permettent un échange direct et la réévaluation des besoins de la personne accompagnée, elles ne suffisent pas à instaurer une prise de décision conjointe et se concentrent davantage sur les critères de dépendance, d'autonomie que sur les besoins ou habitudes de vie des personnes.

« Pour moi clairement c'est pour voir si c'est adapté ou pas adapté, s'il faut moins ou s'il faut plus c'est tout. Je vois pas… En fait on ne peut pas faire un diagnostic sur une fois. Moi je baigne dedans, j'ai mes deux casquettes pro et personnelle mais en analyse rencontrer les personnes une fois par an… prendre le cahier de transmission pour moi c'est pas un bilan. » (Agnès, aidante de sa mère accompagnée à domicile)

Plusieurs professionnels constatent cependant une amélioration de la prise en compte de la parole des usagers grâce aux différents outils de participation, en particulier le CVS mais aussi le projet personnalisé. Ainsi, la directrice d'un Ehpad où deux membres du personnel ont été formées à l'élaboration des projets individualisés :

"Je trouve que le personnel soignant a été, malgré tout, sensibilisé à ce recueil d'information par le biais de tous les projets personnalisés qu'on fait pour chacun de nos résidents et je trouve pour le coup, ***cette notion-là de personnalisation des soins permet aussi aux soignants et aux intervenants de rapporter plus facilement des besoins ou des problématiques****. Les problématiques rapportées sont rapportées maintenant par plus de monde, parce qu'on est un petit établissement aussi. L'usager se permet plus de s'exprimer, de donner son avis, de donner des idées. Je trouve que c'est moins impersonnel pour le coup. Tous les acteurs atour du résident hésitent moins à rapporter les besoins ou les envies ou les problèmes. Au niveau de l'encadrement, le projet personnalisé aide à justement à recueillir les satisfactions ou les insatisfactions et même par rapport à la famille, parce que quand on fait un projet personnalisé, les soignants, enfin chaque référent de résidents se doit malgré tout d'échanger avec la personne. Je trouve que le lien est plus direct. Les gens osent plus dire." (IDEC Ssiad ou IDEC Ehpad)*

▪ Le conseil de vie sociale et autres instances de participation formalisée

Les CVS sont un outil permettant d'encourager la parole des résidents, ils permettent de mettre en place des espaces formalisés et des temps d'échanges où « *professionnels, familles ou proches et usagers peuvent croiser leurs regards* »[10]. Les usagers interrogés ne connaissent pas tous l'existence de ces CVS, ou ont parfois une vague idée de leur utilité. Les discours des professionnels et représentants d'usagers montrent qu'ils ont parfois du mal à mobiliser les personnes âgées à participer à ce type d'instance.

Des difficultés à recruter des représentants

Ainsi, de nombreux professionnels rapportent des difficultés à recruter des représentants d'usagers, malgré communication régulière qui est faite en amont des élections des membres des CVS. Les principales raisons identifiées concernent le sentiment d'une charge de travail, l'absence d'intérêt ou les capacités des résidents à participer à ce type d'instance.

"Dans l'esprit des gens ça représente énormément de travail » (Directrice d'Ehpad)

"Là y'a carrément un suppléant qui nous a dit « moi j'ai fait ça pour vous faire plaisir parce que vous cherchiez, mais en fait ça m'ennuie »." (Directrice d'Ehpad, Ssiad et Spasad)

"Alors, notre souci là, c'est qu'on a beaucoup de mal à recruter des représentants des usagers. Les familles sont assez partie prenante, mais au niveau des usagers… Alors, c'est toujours un problème de mobilité qui est mis en avant ou de timidité on va dire." (Cadre de santé Ehpad et Ssiad)

Un phénomène de sélection des candidats en fonction de leur état de dépendance

Le recul de l'âge d'entrée en établissement ; en moyenne 85 ans et 2 mois en 2015[11], ainsi que l'état de dépendance à l'entrée ; 35 % des résidents souffrent d'une maladie dégénérative[12] ; semblent être un premier frein explicatif de la faible mobilisation, participation des personnes aux CVS. En effet, comment - recueillir l'avis, les doléances éventuelles des résidents, - les transmettre, - participer à des réunions régulières, - rédiger d'éventuels comptes-rendus lorsque l'on a des difficultés à s'exprimer, des troubles cognitifs ?

Les personnes représentant les résidents sont donc choisies ou incitées à occuper la fonction, selon ces critères de non ou de moindre dépendance. Ce sont souvent les professionnels, la direction de l'établissement qui proposent aux personnes dites les moins vulnérables, les plus à l'aise dans l'expression, de participer. La personne âgée présidente du CVS de son établissement que nous avons interrogée est une dame qui n'a pas de troubles cognitifs ou d'expression. Elle exerçait la profession de professeure de écoles et semble habituée, socialisée à ce type d'exercices, de réunions dans un cadre formel.

« La première directrice m'a demandé dès mon arrivée, parce que je suis à peu près une des seules personnes valides de tête. » (Arlette, résidente en établissement, présidente du CVS)

« On s'est aperçu d'une chose c'est qu'il y avait de plus en plus de gens très âgés à l'Ehpad, des gens qui ne pouvaient plus… Complètement dépendants et incapables de

[10] Anesm. 2008. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. 51 p.

[11] Drees, Infographie : L'hébergement des personnes âgées en établissement, les chiffres clés, 2019.

[12] Id

tenir une conversation. Moi j'appelle ça des lieux vides parce que j'y allais très régulièrement, vous passez devant des fauteuils, vous saluez on a l'impression que les gens ne vous voient pas en fait ». (Christelle, aidante de sa mère résidente en établissement)

« Nan, mais moi je sais pas m'exprimer en public, nan je me sens pas de le faire, est ce que mes fonctions cognitives vont me le permettre ? » Voilà, y'a cette dépendance qui est compliquée à vivre." (Cadre de santé Ehpad et Ssiad)

" On s'est aperçu que beaucoup de résidents étaient en difficulté en séance parce qu'en raison, par exemple, de leur vue qui baissait, ils pouvaient difficilement lire tous les menus qui leur étaient soumis. D'autres aussi participaient difficilement parce qu'ils n'entendaient pas les échanges qui pouvaient avoir lieu. » (Directeur d'Ehpad)

La méconnaissance des instances

Les informations relatives aux CVS ainsi qu'aux représentants des résidents et des familles sont dans la majorité des cas affichées au sein de l'établissement, pourtant les représentants des usagers observent une certaine méconnaissance de l'existence de ces ressources. Les représentants des familles sont parfois peu mobilisés par l'entourage qui ne les identifie pas toujours comme des ressources vers lesquelles se tourner en cas de problèmes.

Par ailleurs, parmi les professionnels consultés, on perçoit un décalage entre d'une part les équipes de direction qui mettent en place le CVS et l'animent, et d'autre part, les membres de l'équipe soignante, qui le plus souvent, ne sont pas impliqués dans les CVS, et qui en ont une connaissance partielle. Ce décalage peut s'expliquer par le fait que les directions sont garantes du respect des obligations réglementaires relatives à ces instances de participation.

La peur de représailles

Une des raisons mises en avant, de non-participation par les usagers et les professionnels, est celle de la peur de représailles de la part de l'établissement, des professionnels. Si les personnes âgées soulignent l'écoute, la bienveillance des professionnels qui les accompagnent, elles craignent leurs réactions si elles exposent des avis ou des opinions trop tranchés ou qui vont à l'encontre du fonctionnement de l'établissement. Il y a là peut-être une représentation du « bon résident », celui qui ne fait pas « d'histoires », qui ne se « plaint pas » et qui reste docile. Les personnes âgées en Ehpad (et leurs familles) se trouvent en situation de vulnérabilité de par leur dépendance vis-à-vis des professionnels qui les accompagnent, dans un contexte où les places et les rôles sont rediscutés et transformés et dans lequel les relations avec l'établissement, les professionnels peuvent paraitre asymétriques.

« En plus les résidents qui auraient quelques griefs dans certains domaines n'oseront pas le dire parce qu'ils auront peur que ça leur retombe dessus. Ça aussi c'est un phénomène, les familles aussi d'ailleurs. On dit rien parce que si on est mal vu… Automatiquement le résident il est quand même en état d'infériorité c'est certain, il est quand même dépendant du personnel donc j'allais dire, c'est comme dans bien d'autres domaines, on a intérêt à être quand même pas trop mal à le chef, vous voyez. » (Simone, aidante de sa mère résidente en Ehpad, représentante des familles au CVS)

« Y'en a, quand il y a quelque chose qui va pas, ils sautent chez la directrice. Oh moi je vais pas chez la directrice comme ça, on va pas déranger les gens, attendez, pour des bêtises. » (Elisabeth, résidente en Ehpad)

" C'est assez difficile de savoir ce qu'ils pensent réellement les résidents, parce que y'a toujours derrière « Si je dis ça, on va moins m'apprécier ou y'aura une répression quelconque… » (Directrice d'Ehpad, Ssiad et Spasad)

La légitimité

Certaines personnes n'ont pas eu l'habitude ou l'opportunité d'exprimer leurs avis, attentes, besoins tout au long de leur vie et n'investissent pas nécessairement le registre de la parole. Par ailleurs, le sentiment de vulnérabilité, et parfois d'infériorité, relatif à la vie en établissement, a pour conséquence pour les personnes de ne pas se sentir légitime à exprimer leurs points de vue en particulier dans un cadre formel dont les modalités peuvent être intimidantes.

Les différentes instances n'apparaissent alors pas nécessairement comme une ressource, un espace pour échanger, partager sur son quotidien, ses difficultés. Il est alors plus aisé de se confier à une personne identifiée comme de confiance, comme un professionnel de l'établissement ou un membre de son entourage.

Certains professionnels évoquent, en écho de ce manque de légitimité, la peur du jugement des autres qui expliquerait que les résidents ne participent pas aux instances où il faut s'exprimer en public.

"Le regard de leurs pairs on va dire, les autres résidents. La vie en collectivité c'est pas toujours facile. La peur d'être jugé" (Cadre de santé Ehpad et Ssiad)

La question de la représentativité de la voix collective par les résidents occupant la fonction de représentant est posée.

« Je trouvais que le CVS est certes un lieu d'expression, mais est un lieu d'expression qui ne reflète pas l'expression de l'ensemble de la communauté des résidents, malheureusement, même si ça doit être le cas. C'est un lieu d'expression pour les représentants des résidents. Les autres résidents qui ne siègent pas au CVS, se sentent frustrés de ne pas y participer. » (Cadre administratif d'Ehpad)

« J'ai eu la chance d'avoir la direction de plusieurs autres établissements et le constat est souvent le même. C'est-à-dire qu'on a très peu de résidents qui vont pouvoir s'exprimer librement et ne pas hésiter à prendre la parole. Donc ça, malheureusement, ça arrive très peu souvent. C'était sans doute davantage le cas il y a quelques années lorsque les résidents étaient peut-être un peu moins âgés et surtout moins dépendants. Aujourd'hui ce n'est plus le cas. Et donc on est confronté à cette difficulté-là. On peut se satisfaire de cette représentation, mais le niveau de l'efficacité n'est pas là quoi. » (Directeur d'Ehpad)

La perception de la parole ou une diversité des sujets de préoccupation

Différentes thématiques peuvent être abordées au sein des CVS concernant le fonctionnement et l'organisation quotidienne de l'établissement. Certaines de ces thématiques peuvent être choisies par les résidents siégeant aux CVS. Les entretiens avec les professionnels et les représentants d'usagers montrent que, souvent, les préoccupations des résidents ont affaire avec le temps des repas, la nourriture et sa qualité.

On peut observer dans certains discours une forme de hiérarchisation des besoins, en termes d'importance où les considérations, en l'occurrence alimentaires, peuvent paraitre dérisoires et futiles du point de vue des différents acteurs.

De façon plus générale, les usagers expriment également, parfois le sentiment de ne pas se sentir suffisamment écoutés et pris en compte dans ce type d'instance, que leur parole n'a pas le même poids.

> *« Au début je prenais mon rôle très au sérieux, je faisais des réunions dans la salle de bibliothèque tous les 15 jours pour que les résidents viennent me parler et après j'en parlais à la directrice. Et puis au bout d'un moment j'ai laissé parce que j'ai bien vu que ça ne marchait pas quoi. On fait des réclamations mais ils n'en tiennent pas compte. » (Arlette, résidente en établissement, présidente du CVS)*

> *« Bon le CVS ça ne m'apporte pas grand-chose, on se sent un peu frustré quoi. Au départ c'était surtout des gros problèmes de repas, repas qui ne convenaient pas, pas chauds, pas froids mais il n'y avait pas de gros problème de fond. » (Marie-Claire, aidante de sa mère résidente en établissement, membre du CVS)*

Le directeur d'un établissement fait part d'une prise de conscience concernant le décalage des préoccupations entre résidents et professionnels, qui a donné lieu à la création d'une commission menus et permis ainsi de mettre en lumière des préférences ou au contraire des aversions collectives pour certains aliments.

> *« C'est une instance (la commission menus) qui a été créée de façon volontaire sur l'établissement pour recueillir davantage les idées des résidents sur les repas parce qu'on s'aperçoit que les repas, le moment du repas constitue une préoccupation majeure chez le résident, beaucoup plus par exemple que pour le soin, ce qui peut paraitre paradoxal, mais c'est la réalité. C'est ainsi qu'on s'est aperçu que les résidents, dans leur grande, grande majorité, n'aimaient pas qu'on leur serve du maïs parce que pour eux, ils n'ont pas été habitués à manger ce genre de choses et pour eux le maïs c'est pour les poules. Y'a quelques fois quelques surprises qu'on ne soupçonnerait pas sans se pencher sur leurs observations (Directeur d'Ehpad)*

Des adaptations mises en place par les établissements

Pour que tous les usagers soient informés de la tenue prochaine d'un CVS, de ses modalités, pour augmenter la participation et pour que les plus dépendants puissent également s'exprimer, plusieurs établissements préparent le CVS en amont, selon diverses modalités : animation d'ateliers CVS, réunions préparatoires, communication individualisée.[13]

[13] Prévot J, Weber A. « Participation et choix des personnes âgées vivant en institution », Retraite et société, vol. 59, no. 3, 2009, pp. 181-193.

"j'ai demandé aux animatrices de constituer un atelier CVS. Et 15 jours avant le CVS, il y a les représentants des résidents et il y a des résidents qui participent à cet atelier là et l'animatrice fait noter avec le résident s'il le peut, et s'il ne peut pas écrire, elle le note à sa place, mais elle traduit vraiment la question de l'ensemble des résidents qui me sera transmise" (Cadre administratif d'Ehpad)

"Donc quand le personnel fait partie du CVS, en général, avant de venir en CVS, en fonction de ce qu'elles peuvent noter ou pas, elles demandent aux résidents ou à leurs collègues. Ça, ça fonctionne plutôt bien" (Directrice d'Ehpad, Ssiad et Spasad)

"Après, ce qu'on fait, c'est quand on prépare une réunion de CVS, on fait une pré-préparation. C'est-à-dire que et bien on accompagne les résidents dans la préparation de cette réunion parce que pour certains, certains des élus que j'ai là actuellement qui sont pas très autonomes, ils ont besoin d'aide pour rédiger hein parce que soit c'est la vue, soit c'est la dextérité qui n'est plus là" (Directrice Ehpad)

Face aux problèmes de représentativité mentionnés plus haut, certains établissements préfèrent laisser la liberté à tous les usagers de participer au CVS, de manière ponctuelle ou de façon systématique, ou proposer d'autres instances de participation élargies, du type conseil de résidents.

Dans un établissement, suite aux difficultés exprimées par une résidente occupant la fonction de présidente du CVS, la direction a instauré une co-présidence, assurée par trois personnes.

« On a une présidente qui nous a dit que c'était quand même très dur d'être présidente, qu'elle trouvait que c'était du boulot et que tout reposait sur ses épaules. Donc en fait, nous aujourd'hui on a 3 résidents élus. Les 3 sont présidents [...] Du coup, on a tendance à ne pas aller voir que le président et du coup ça intéresse plus de monde. » (Directrice d'Ehpad, Ssiad et Spasad)

La question du langage professionnel a été abordée par un membre de direction, qui déclare être dans une démarche de rendre plus compréhensibles les échanges. Tandis qu'un autre souligne la nécessité de former les usagers. La question mérite d'être soulevée : faut-il adapter les instances et formes de participation aux capacités des usagers, ou adapter les usagers au fonctionnement des instances ?

« Je pars du principe que nous on utilise beaucoup de sigles et les familles c'est un langage qu'elle ne connaissent pas, il faut quand même s'approprier ce langage-là ! Donc en fait, si je parle avec des sigles lors de la réunion parce que ça m'échappe, au moins, j'ai un diaporama spécifique par CVS. » (Cadre administratif d'Ehpad)

« Quand on aborde des questions budgétaires, etc, on a tendance à penser que tout le monde est formé à cet exercice-là, tout le monde comprend, sauf qu'il serait nettement préférable d'avoir une action beaucoup plus formatrice auprès des résidents afin de favoriser leur participation. Il y a, je crois, une nécessité de les former d'abord à cette participation. Ne serait-ce que leur expliquer comment fonctionne un établissement, quelles sont les obligations, quelles sont les possibilités, etc, etc » (Directeur d'Ehpad)

- **Les enquêtes de satisfaction et les réunions annuelles**

Si la formation d'un CVS est obligatoire pour les Ehpad, elle ne l'est pas dans le cadre d'un service d'aide à domicile. Aucun des services d'aide à domicile interrogés n'avait mis en place un CVS.

Les enquêtes ou questionnaires de satisfaction (ainsi que les réunions annuelles d'évaluation) apparaissent comme les modes d'expression et de participation les plus utilisés par ce type de structure. Les enquêtes de satisfaction sont distribuées une fois par an afin de recueillir l'avis des bénéficiaires sur les services rendus par la structure. Les réunions annuelles permettent la réévaluation des besoins grâce notamment à la grille Aggir qui détermine le degré d'autonomie des personnes et le montant de l'aide personnalisée à l'autonomie.

Toutes les personnes enquêtées ne reçoivent pas ou n'ont pas le souvenir d'avoir reçu une enquête de satisfaction. Mais pour ceux qui en disposent, elles ne sont pas considérées comme un mode d'expression suffisant, qui favoriserait la consultation et la mise en place de changements effectifs dans les prises en charges. En particulier, pour les aidants qui sont particulièrement impliqués et sollicités au quotidien, dans l'aide apportée à leur proche ainsi que dans l'organisation, la gestion des différentes interventions extérieures relatives à l'aide. Cette enquête est davantage perçue comme un moyen d'évaluer les professionnels intervenants ainsi que la qualité des services, tâches réalisées par ces derniers.

> *« On a un questionnaire de satisfaction une fois par an, en fin d'année mais à part ça… Et je ne sais même pas si le questionnaire est exploité. On n'a aucun retour sur ce questionnaire de satisfaction. » (Isabelle, aidante de son père accompagné à domicile)*
>
> *« Par contre si, cette année il y a eu un questionnaire où il fallait dire ce qui était bien ou pas bien mais le questionnaire je ne l'ai pas rempli cette année parce que ça faisait quoi ? Depuis l'été qu'elle (l'aide de vie) était là et donc il n'était pas pour la dame qui était avant donc je ne l'ai pas rempli. » (Marielle, aidante de son conjoint accompagné à domicile)*

Par ailleurs, les professionnels consultés témoignent d'une perception globalement négative des enquêtes de satisfaction pour plusieurs raisons. D'une part, hormis des taux de satisfaction sur plusieurs aspects de la prestation, les résultats sont, le plus souvent, peu éclairants sur les pistes d'amélioration à mettre en place. Il semble que pour les professionnels, cet outil ne soit pas le plus adapté à la fois pour recueillir le ressenti réel des patients, mais aussi du fait des difficultés qu'ils peuvent rencontrer pour le remplir. Il arrive que les patients sollicitent les professionnels pour les aider à répondre à l'enquête ce qui peut introduire un biais dans les réponses fournies, et met les professionnels dans une situation inconfortable. Dans certaines structures, les directeurs conseillent au personnel soignant de ne pas aider les résidents à la remplir et de plutôt demander à la famille de s'en charger.

> *« Par exemple, y'a pas très longtemps, on avait l'impression que tout le monde se plaignait de la bouffe. En fait, on a fait un questionnaire de satisfaction et quand on se pose, « oh bah nan, 85% des gens étaient très satisfaits ». Vous voyez ? D'ailleurs, les outils témoignent. Ça permet d'objectiver, mais aussi, comme tout outil, il a ses revers. Du coup, je trouve que dans le questionnaire de satisfaction, y'a peu de choses qui ressortent qu'on peut utiliser pour améliorer le service. Ils se contentent de répondre à des questionnaires et après y'a peu derrière de propositions » (Directrice d'Ehpad, Ssiad et Spasad)*

"Les personnes qui sont âgées, l'écriture c'est pas toujours simple. Et du coup, elles (les aides-soignantes) sont sollicitées pour retranscrire, donc c'est pas toujours ce qu'elles aiment" "Et puis, elles trouvent aussi que les gens ils font ça très rapidement et que c'est pas vraiment le reflet de leur expression. " (IDEC d'un Ssiad)

Points marquants

- Les projets personnalisés, un outil central de la participation du point de vue des professionnels
- Des freins entravant la participation des usagers aux instances participatives, notamment aux CVS : la dépendance, la crainte de représailles, le manque de légitimité
- Des adaptations mises en place par les établissements, souvent insuffisantes
- Des modes d'expression dans le cadre d'un accompagnement à domicile sporadiques et imparfaits

4.3 LA PARTICIPATION DU QUOTIDIEN

▪ Le rôle des professionnels dans l'expression des personnes âgées

Les professionnels détiennent un rôle important dans la participation et l'expression directe des résidents. Il est, en effet, parfois plus aisé pour les personnes d'échanger avec un professionnel que l'on identifie, que l'on voit quotidiennement ou presque, plutôt qu'à l'occasion d'une réunion formelle ou auprès de la direction. Les soins, la prise en charge peuvent ainsi être questionnés sur un mode d'expression direct en s'adressant à une aide-soignante, une infirmière, une animatrice. Parfois toujours dans la crainte de déranger et de « créer des histoires », de passer pour un « mauvais résident ».

« J'en ai parlé aux filles de l'établissement, j'en ai parlé aux animatrices, elles m'ont dit « ça sera répété, vous faites pas de souci », alors j'ai supposé qu'elle avait peut-être… Ils lui ont fait peut-être remarquer quelque chose, enfin j'en sais rien. J'ai pas posé de questions. Après tout, à 90 ans, on va pas se mettre l'univers à dos ! » (Elisabeth, résidente en Ehpad)

« Oh bah si quand même mais je ne vais pas aller au bureau pour en parler. J'en parle aux aides-soignantes, aux infirmières avant ». (Bernadette, résidente en Ehpad)

L'entourage, le proche aidant peuvent également se faire le relais de la parole de l'usager. Toutefois, aidants et personnes âgées peuvent parfois être réticents à partager l'information de peur que leur prise en charge et le regard des professionnels changent.

« Après le reste, ma maman ne se plaint pas mais en même temps elle n'osera pas se plaindre, je pense qu'il y a eu des petits trucs, des petites bricoles et donc je lui ai dit « bah je vais en parler » et elle m'a dit « non surtout pas », « ah bon ? », « parce que tu comprends après je vais avoir des problèmes ». Les personnes âgées elles ont tendance à avoir assez peur à partir du moment où elles sont dans des endroits collectifs. Elles ne vont pas être maltraitée mais il ne faut pas qu'elles se plaignent trop. » (Dominique, aidante de sa mère résidente en Ehpad, membre du CVS et de la CDU)

Les professionnels quant à eux, soulignent une plus grande liberté d'expression dans la relation individuelle. L'instauration d'une relation de confiance est centrale dans leur discours, en établissement comme à domicile. Les échanges informels sont d'autant plus importants à domicile car ils sont un des seuls moyens de recueillir les besoins des personnes, en dehors des enquêtes de satisfaction et des visites annuelles. Ils peuvent permettre de déclencher une visite de l'infirmière coordinatrice qui va explorer plus finement les raisons d'un mécontentement ou d'une insatisfaction pour mieux ajuster la prestation ensuite par les professionnels intervenant au domicile quotidiennement.

"Alors, après elles s'adressent plus particulièrement aux infirmiers, aux aides-soignants en Ehpad au moment de la toilette" [...] "On fait remonter ces informations dans nos bases de données, notre session dans les dossiers informatisés. Et puis, lorsque qu'on a nos réunions quotidiennes." (IDE d'un Ehpad)

« C'est difficile de dire les yeux dans les yeux à quelqu'un : « je n'aime pas la façon dont vous me soignez ». Alors, peut-être parfois simplement que sur un détail, mais les détails dans un quotidien ça pèse lourd après. Peut-être simplement dire : « j'aime pas quand vous faites le transfert à la chaise percée » « j'aime pas quand vous utilisez le lève-personne, j'ai peur ». Du coup, c'est des choses qu'ils arrivent à me dire à moi. Et je réajuste après, soit avec un salarié, soit, parce que c'est une façon de faire de l'équipe, avec toute l'équipe. » (IDEC d'un Ssiad)

- **Participer à la vie de l'Ehpad : des espaces, des moments de participation directe**

Si les personnes âgées mobilisent parfois peu les instances, représentants des usagers et autres commissions repas, elles participent de fait à la vie de l'établissement. L'emploi du temps en Ehpad est organisé de façon routinière, ritualisée : le matin est réservé aux soins, aux toilettes, puis vient le temps du déjeuner. L'après-midi est rythmé par les visites, les temps d'animations, puis le goûter, pour enfin terminer par le repas et le coucher. Tous ces temps, peuvent être l'occasion pour les personnes de participer, de s'exprimer directement et sur un mode individuel auprès des professionnels, des autres résidents et auprès de leur famille.

Certaines personnes par exemple, participent activement et régulièrement aux différentes activités et animations proposées par l'établissement mais ne répondront pas aux sollicitations de l'établissement à intégrer le CVS. Elles pourront donner leur avis sur la qualité des animations, proposer d'éventuelles activités à développer etc. Le choix de participer ou non à un type d'activité ou animation est déjà une forme d'expression, en manifestant plus ou moins consciemment une liberté d'action et de choix. Toutefois, il semble que les personnes aient peu de marge de manœuvre dans la proposition ou la planification des différentes activités proposées par l'équipe animatrice.

« C'est eux qui nous disent ce qu'on va faire. Aujourd'hui on va, je crois que c'est de la mémoire, hier c'était un loto, demain ce sera du travail manuel. Le mercredi c'est souvent goûter, souvent après-midi crêpes. Et puis le vendredi y'a autre chose. » (Elisabeth, résidente en Ehpad)

Par ailleurs, la logique collective des établissements impose d'adapter au plus grand nombre et laisse peu de place à un accompagnement individuel. De ce fait les activités, animations proposées ne peuvent convenir à l'ensemble des résidents.

« Comme le groupe est très hétérogène, je suis obligée de faire des choses toutes simples pour les personnes qui ont l'esprit ralenti c'est normal et d'autres plus compliquées pour les personnes qui ont encore leur esprit. » (Arlette, résidente en Ehpad, présidente du CVS)

Les temps de repas sont également des moments de partage qui ponctuent la vie de l'établissement, ils sont un repère dans le quotidien. En effet, « *l'alimentation des personnes âgées est loin d'être une question subalterne* »[14], elle comporte des enjeux à la fois liés à la santé, dans le cas de problème de mastication, de fausses routes et donc de risques à gérer/ à prendre pour les personnes et les professionnels mais également liés au bien-être et au plaisir. Les temps de repas sont également un moment collectif où professionnels et résidents se retrouvent et où les relations, les liens à l'autre, peuvent s'exprimer, s'entretenir. Ils peuvent donner lieu à une participation directe, une expression directe autour de la qualité perçue des repas, ou sa quantité et sa diversité par exemple. Toutefois, là aussi, les logiques de fonctionnement des établissements ne permettent pas toujours de répondre aux demandes des usagers.

« Oui j'ai essayé par rapport aux repas, parce que j'ai fait des études de diététique et de médecine naturelle alors par moment j'intervenais parce qu'il y a vraiment des repas qui ne sont pas équilibrés du tout. On me dit pourtant que c'est servi par le restaurant municipal. Certains jours c'est bien et d'autres jours ce n'est pas équilibré du tout. On n'a pas assez de légumes, on n'a pas assez de légumineuses. Par exemple on va nous servir une tranche de pâté en croute et en plat principal du boudin et une pomme à côte, bah non quoi ! On aurait de la salade composée avec du quinoa et des carottes ça serait mieux. Mais ça impossible de leur faire admettre ça. » (Arlette, résidente en Ehpad, présidente du CVS)

▪ La non-participation : Déjà une forme de participation, d'expression ?

Participer dans un établissement collectif où l'adaptation individuelle semble impossible à mettre en place peut ne pas convenir à certains résidents. D'autant plus que l'entrée en établissement est dans la plupart des cas vécue de façon brutale et violente comme une nécessité plutôt qu'un choix éclairé et volontaire, souvent encouragée par la famille ne pouvant plus subvenir aux besoins de la personne. La participation est un droit et non un devoir, et la non-participation aux activités, aux repas (en refusant de manger par exemple[15]) peut manifester une forme de mécontentement, un désaccord ou un désintérêt. Le mutisme, le refus, en dehors de tout trouble cognitif ou physiologique, peuvent être une façon de participer et paradoxalement de s'exprimer.

« On est avec des êtres humains qui ont chacun leur personnalité et y'en a certains qui ne voudront jamais exprimer quoi que ce soit sur qui que ce soit, mais ils ont jamais fait ça de leur vie, donc vous allez pas les changer à la fin de leur vie. » (Directrice Ehpad)

"Y'en a certains qui subissent, malgré tout, ce qu'on peut faire, qui subissent leur institutionnalisation ou même qui subissent leurs soins. On n'arrive pas à les sentir acteur de leur projet. » (IDEC Ssiad ou IDEC Ehpad)

[14] Guérin L. « L'essentiel est qu'il(s) mange(nt). Participation sollicitée ou empêchée des résidents en Ehpad [1] », Participations, vol. 22, no. 3, 2018, pp. 159-183

[15] Id.

- **Du côté des aidants, l'importance de la communication et de la transparence avec l'établissement**

Du côté des familles, la participation semble s'établir grâce aux échanges, à la recherche d'informations auprès des professionnels et personnels administratifs de l'établissement. Les visites régulières et le fait de « se montrer », de se faire « identifier » par les professionnels est une des « stratégies » mises en place par les familles pour qu'on les prenne en compte. En cas de désaccord concernant la prise en charge ou de problème jugé important concernant notamment l'hygiène ou le respect de la dignité de la personne, les personnes ressources identifiées semblent être celles de l'équipe de direction. Toutefois, dans certains cas la communication semble compliquée à mettre en place et les réponses apportées ne sont pas toujours en adéquation avec les demandes des familles. Cela peut installer un climat délétère, où la confiance en la prise en charge est remise en question.

« Je peux téléphoner et la secrétaire ne me répond pas forcément sur le moment mais l'infirmière de service quand elle peut me rappelle et elle m'a toujours rappelé. Parfois j'ai des petites choses à noter, je le dis à une aide-soignante et jusqu'à maintenant on a toujours pris en considération. » (Danielle, aidante de son conjoint résident en Ehpad)

« J'avais aussi essayé de parler du changement des draps parce que ma maman était mouillée et l'AS était venue et n'avait pas changé les draps. Elle l'a retourné et a mis la tête aux pieds, je lui ai dit « mais enfin vous ne changez pas le drap, il est mouillé » et elle ne m'a pas répondu. Mais je pense que si elle l'a fait c'est parce qu'on lui demandait de le faire, pas de son propre chef. Je n'ai vu que qu'une fois, je ne peux pas vous dire si c'est fréquent. Mais c'est pas possible d'en parler avec la direction, j'avais posé la question à la directrice elle m'a répondu que les draps sont changés une fois tous les 15 jours et je lui ai dit « mais enfin quand les draps sont souillés ? », elle m'a répondu « ça c'est autre chose ! » (Christelle, aidante de sa mère résidente en Ehpad)

Parfois, les aidants notent que l'information ne circule pas suffisamment, que l'établissement manque de transparence dans sa communication, notamment auprès des résidents.

« Elle est jamais informée de rien. C'est moi qui lui donne par téléphone des nouvelles que je vais prendre au secrétariat ou auprès d'une dame, ou auprès de la directrice, mais elle, elle n'en a aucun écho. Peut-être qu'aussi, est-ce parce qu'elle a des troubles de mémoire, elle ne se souvient pas de ce qu'on lui a dit, mais quand même j'en doute. » (Josiane, aidante de sa mère résidente en Ehpad)

La première cause d'institutionnalisation est la perte d'autonomie[16]. Or, la responsabilité de l'Ehpad est de prendre en charge cette perte d'autonomie[17], et la famille joue également un rôle dans ce transfert de responsabilité en participant à la prise de décision concernant l'usager. D'autant plus lorsque les personnes ne sont plus en capacité de s'exprimer car au-delà de l'observation des attitudes, expressions du visage et du regard, la famille devient le seul interlocuteur.

[16] Thomas P, Hazif-Thomas C, Thomas S. La qualité de l'accueil en Ehpad d'une personne âgée, La Revue de Gériatrie, Tome 40, N°7 Septembre 2015.

[17] Mazé L, Nocerino P. « Analyser l'accueil des personnes âgées en institution. De l'autonomie aux transferts de responsabilité ». *ethnographiques.org*, N°35 - décembre 2017.

« En fait, on est obligé de travailler avec l'observation, mais c'est de petites observations. On ne peut pas savoir ce que les gens pensent non plus, entièrement, quand ils peuvent pas parler. Et après, c'est la famille. C'est la famille qui se fait porte-parole de la personne. Ce n'est pas facile. » (Directrice d'Ehpad)

Cependant les professionnels considèrent que les demandes des familles ne sont pas toujours en adéquation avec les souhaits du résident :

"Oui, l'aidant qui est trop présent. Et là c'est pas l'usager qu'on écoute, c'est l'aidant. Il est difficile de parfois recentrer et finalement que ce soit vraiment l'usager qui exprime ses besoins, ses envies et c'est l'aidant qui parle à sa place." (IDEC d'un Ssiad)

Quand on leur dit (à la famille) « bah écoutez elle le boit très bien le café au lait » et la famille qui dit « bah écoutez nan, elle a toujours bu du thé ». Bon bah si la famille nous confirme on essaye de voir avec le thé. Si on voit que le thé elle le boit aussi bien, bon bah on va peut-être plutôt privilégier le thé. Après c'est vrai que c'est l'avis de la personne soignée qui prime. On concerte les familles, mais c'est vrai que c'est le résident qui… s'il est en capacité évidemment de dire « le dernier mot ». (IDE d'un Ehpad)

▪ Les représentants des usagers : Un rôle d'intermédiaire difficile à mettre en place

Les représentants des usagers dans les établissements détiennent le rôle, la place d'intermédiaire entre les différents acteurs impliqués dans la vie des établissements permettant en théorie la mise en place d'un travail conjoint. Les profils de ces représentants sont souvent assez similaires[18], ils proviennent du champ de la santé ou ont développé des activités bénévoles et/ou militantes tout au long de leur vie, notamment dans le cadre d'un engagement syndical ou associatif.

En dehors de la participation aux différentes instances, les initiatives, activités, tâches réalisées dans le cadre de cette fonction semblent inégales et hétérogènes selon les établissements et les moyens de soutien mis en place par ces derniers. Certains organisent des permanences hebdomadaires pour les familles, d'autres se rendent régulièrement dans les établissements, quand d'autres ont peu de moyens d'action pour favoriser la parole et l'expression des personnes concernées. Les représentants enquêtés semblent porter un regard critique vis-à-vis de leur rôle, qui selon eux, dépend en grande partie du soutien des directions des établissements. D'une façon plus générale, les RU mettent en avant des dynamiques de relations interpersonnelles asymétriques et de jeux d'acteurs qui entravent parfois le bon fonctionnement de la participation et la mise en place d'une expression égalitaire.

« Là on vient d'avoir une réunion qui s'est plutôt bien passée mais c'était conflit sur conflit avant il (le directeur) invitait la présidente du CVS mais comme la présidente du CVS n'était pas très gentille avec lui il a décidé de scinder les deux instances comme ça il est tranquille. Enfin je trouve que les relations sont compliquées. » (Dominique, aidante de sa mère résidente en Ehpad, représentante des usagers CDU, Conseil de surveillance)

[18] EHESP. Module interprofessionnel de santé mentale : Démocratie en santé : Quelles sont les attentes vis-à-vis des représentants des usagers au sein des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, 2020.

« En rencontrant d'autres représentants des usagers, je me suis aperçue que dans la plupart des établissements les plaintes envoyées à la direction sont envoyées par mail au RU pour qu'il puisse prendre connaissance et les étudier avant la CDU. Moi j'ai demandé mais elle n'a pas voulu. » (Simone, aidante de sa mère résidente en Ehpad, représentante des usagers CDU)

« On a une direction qui est très, très… C'est arbitraire et drastique, on n'arrive pas à… On ne communique que par mail, on n'arrive pas trop à régler les problèmes directement. Chaque fois qu'on téléphone on nous apporte pas forcément la réponse, on traite beaucoup par mail. On vous envoie des mails, des romans fleuves, je m'excuse de dire ça mais arrive un moment où ça énerve, des romans en expliquant pleins de choses qui ne sont pas forcément compréhensibles par tout le monde. On a eu des infos mais bon c'était assez… Autoritaire quoi. » (Marie-Claire, aidante de sa mère résidente en Ehpad, membre du CVS)

Les RU ont également le sentiment de ne pas toujours être identifiés par les usagers comme personnes ressources à mobiliser, qu'ils possèdent une faible visibilité dans les établissements. Lorsqu'ils sont sollicités, ils le sont davantage par les familles que par les personnes âgées qui auront plus de difficultés et réticences à s'adresser à eux, notamment par peur de ne pas être pris au sérieux. Selon certains, les résidents auraient, en effet, plus de facilités à s'adresser à leur professionnel référent, lorsqu'il existe, seulement les référents ne participent pas toujours aux instances participatives.

« Tout ça c'est pas les résidents qui l'expriment, c'est les familles. Je veux dire, les résidents ils sont beaucoup trop âgés, ils sont beaucoup trop, ils ont pas assez de facultés pour euh. Si, bien sûr y'en a qui vont dire des choses mais c'est pareil est-ce qu'ils vont être crus, ou ne pas être crus. Mais c'est plutôt les familles qui l'expriment oui. » (Simone, aidante de sa mère résidente en Ehpad, représentante des usagers CDU)

Si les familles les mobilisent davantage que les personnes âgées, ce sont souvent une minorité de familles qui ont l'habitude de s'exprimer et de mobiliser leurs ressources et compétences en termes d'expression et de participation qui s'expriment.

« C'est bien affiché, ils (les familles) ont été informés, ils ont bien voté aux élections, ils savent qui est représentant et puis c'est vrai qu'il y a eu un petit flottement au niveau de la direction, le directeur est parti, on a eu un intérim. On a mis longtemps nous CVS à fonctionner normalement, ça a été un petit peu long. Mais après c'est gens ils sont… Non… Après c'est pareil les familles c'est toujours un petit peu les mêmes qui réagissent, y'en a qui ne disent rien ils disent « bon ça va, c'est comme ça. » C'est souvent les mêmes qui râlent et dans ces cas là ils râlent directement auprès de la direction. » (Marie-Claire, aidante sa mère résidente en Ehpad, membre du CVS)

« Pour les représentants des familles, la plupart du temps ils sont déçus parce qu'ils prennent à cœur leur fonction d'élu représentant les familles et ils souhaiteraient être davantage sollicités par d'autres familles. » (Cadre administratif d'Ehpad)

Finalement, la place et le rôle des représentants des usagers dans les établissements semblent parfois flous par manque de visibilité et de communication autour de leur possibilité d'action. Certains semblent même assez désabusés quant à leur fonction et l'utilité de celle-ci lorsque les établissements ou les instances ne jouent pas complètement le jeu de la démocratie sanitaire. Par

ailleurs, La représentativité de l'intérêt collectif par les représentants des familles est elle aussi, questionnée par plusieurs professionnels. De leur point de vue, les problèmes soulevés sont trop souvent personnels.

« Y'a aussi beaucoup de représentants des usagers qui font ça sans trop savoir ce que ça représente et qui viennent à des réunions mais sans trop voir plus loin. Je pense qu'il y a beaucoup de travail à faire. » (Simone, aidante de sa mère résidente en Ehpad, représentante des usagers CDU)

« Bah que ce serait bien qu'on puisse participer entre guillemets… Pas contrôler parce que je sais qu'on a qu'un avis consultatif mais je trouve très difficile depuis un an la façon dont ça se passe dans les Ehpad. » (Dominique, aidante de sa mère résidente en Ehpad, représentante des usagers CDU, CS)

"Dans nos CVS c'était toujours une ou deux familles qui tenaient finalement l'expression… qui s'exprimaient tout le temps ! Pas pour le bien-être des autres, la plupart du temps c'est pour le bien-être de leur personne. C'était pas dans l'intérêt collectif" (IDEC d'un Ssiad)

▪ La participation à domicile basée sur une « participation sociale »

Si les outils, instances, modes d'expression et de participation sont moins nombreux ou mis en place de façon plus sporadique dans les services d'aides à domicile, les moyens de s'exprimer et de participer n'y sont pas non plus absents. Ils peuvent prendre différentes formes, centrés ou non autour de l'aide apportée, proposée par la structure ou comme ressource individuelle, personnelle en maintenant ses différentes activités par exemple.

▪ La volonté de rester à domicile comme forme de participation

La préoccupation, souvent, centrale de ces personnes accompagnées par ces services est celle de pouvoir rester le plus longtemps possible, « en bonne santé », à leur domicile, de pouvoir choisir leur lieu de vie. Cette volonté implique, parfois, des aménagements, aussi bien matériels, en adaptant le lieu de vie aux différentes pertes d'autonomie, que psychologiques. En effet, la mise en place d'un accompagnement parfois quotidien, pour des soins médicaux et/ou de l'aide dans les activités courantes telles que la toilette ou l'aide pour les courses et l'entretien du lieu de vie implique aux personnes d'exposer leur intimité, à la fois physique et symbolique (l'habitat) à une personne extérieure. Cela implique également, d'accepter de déléguer des tâches jusqu'alors réalisées en toute autonomie, tout au long de sa vie, et de permettre à l'intervenant extérieur d'évoluer dans un espace personnel réservé à l'usage intime et familial.

Symboliquement, déléguer et accepter une forme d'aide dans les activités dites domestiques peut constituer, comme en Ehpad, la perte progressive de rôles sociaux investis tout au long de la vie, en particulier pour les femmes, davantage assujetties à ce type de tâches. Il nous semble que cette acceptation ainsi que la volonté de préserver son mode de vie sont une forme de participation de la personne accompagnée aux décisions qui la concerne.

« On est moins chez soi. Et puis quand vous voyez quelqu'un dans vos casseroles c'est bizarre disons, et puis le qu'en-dira-t-on « elle ne peut pas faire son travail celle-là ? », parce que dans les petits villages tout se sait… » (Mireille, accompagnée par un service d'aide à domicile)

Par ailleurs, la personne âgée accompagnée peut décider ou non de participer à expliquer où se trouvent les choses dans l'habitat, exprimer, partager ses habitudes de vie et ses préférences, à créer du lien, etc.

Si tout n'est pas idyllique et que l'accompagnement à domicile n'est pas toujours le résultat d'un choix éclairé, d'une volonté (loin s'en faut) il semble que les personnes âgées à domicile ont davantage de marge de manœuvre leur permettant de continuer à préserver certains rôles sociaux et de participer ; soit à la prise de décision concernant leur prise en soin mais également en maintenant leurs activités sociales par exemple puisqu'elles continuent d'évoluer dans un environnement connu, leur habitat et que ce sont les aides qui viennent à elles et non l'inverse.

Les personnes interrogées mettent également en avant en plus du lieu de vie, l'importance de l'environnement social lié au lieu d'habitation. Elles parlent de vie de quartier, de village où elles ont développé des relations, des liens de proximité particuliers, des loisirs et des activités, dans lesquels elles ont leurs habitudes et leurs repères.

Vieillir à son domicile permet dans certains cas, quand l'état de santé de la personne le permet, de maintenir des activités, des loisirs et des engagements tels que des activités associatives, militantes, de loisirs ou sociales selon ses moyens et ses possibilités.

« Vous voyez on peut participer comme ça. J'étais au CCAS de mon village jusqu'à l'année dernière. Je suis aussi au jumelage de mon village. J'ai accompagné une classe de CM2 en Irlande dans le cadre du jumelage. J'ai fait pleins de trucs comme ça, j'ai participé à la commission de formation. » (Roseline, accompagnée par un service d'aide à domicile)

« Par ailleurs il y a quand même une association qui s'appelle l'office des personnes âgées, j'y allais régulièrement (avant le covid) parce qu'il y avait des ateliers d'écriture, de dictée, des ateliers mémoire. » (Hortense, accompagnée par un service d'aide à domicile)

Le maintien de ses activités, loisirs, relations sociales, décider de son lieu de vie et des conditions de sa prise en soins peut relever de la participation sociale. La participation sociale est « vue comme l'accomplissement des activités quotidiennes ; implique de faire partie d'un réseau d'interrelations sociales stables et réciproques (relations d'amitié et/ou de voisinage) ; désigne l'engagement dans des activités à caractère social (bénévolat) ; signifie l'implication dans des activités en interactions avec d'autres personnes »[19].

Toutefois, toutes les personnes âgées à domicile ne bénéficient pas toutes des mêmes conditions en termes de relations et activités sociales, d'opportunités d'engagement et de participation. Elles peuvent, au contraire, se trouver dans une situation d'isolement, de solitude. Il semble que celles qui continuent de développer des interactions sociales quelles qu'elles soient sont celles qui les développaient déjà au cours de leur vie et qui sont déjà socialisées à l'engagement, à l'expression et à la participation.

« On a recueilli une famille d'irakiens quand il y a eu cette arrivée de migrants, il y a 4,5 ans, on l'a pris en charge avec quelques voisins. On a fait une sorte d'association, on lui a trouvé un logement, on l'a habillé, on lui a trouvé un travail et puis après il a demandé à ce que sa femme puisse venir avec ses 4 enfants. Alors on s'est regroupés pour payer

[19] Levasseur M, Richard L, Gauvin L, Raymond É. Inventory and analysis of definitions of social parti-cipation found in the aging literature : Proposed taxonomy of social activities. Social Science and Medicine, vol. 71, décembre 2010 : p. 2141-2149.

les billets et donc ils sont arrivés. On leur a trouvé un logement. On a donné des rideaux, on a donné des matelas, des couvertures. On les a invités, on leur a montré comment il fallait faire pour s'inscrire au collège et on les aidé pour la langue parce qu'ils ne savaient pas parler français. Les enfants ont appris vite hein ! Je leur ai fait faire du calcul, oh on en a fait des additions mais ça ne les intéressait pas de trop (rires). Ils n'avaient jamais été à l'école. Moi je ne m'en occupe plus parce que j'ai dépassé mes possibilités mais y'en a qui s'en occupe encore. » (Roseline, accompagnée par un service d'aide à domicile)

- **Des contraintes organisationnelles qui priment parfois sur les besoins**

Le quotidien des personnes accompagnées à domicile est souvent rythmé par les différentes interventions des aides extérieures concernant la toilette, l'entretien du lieu de vie ou encore les soins etc.

« Alors elles viennent pour les médicaments, pour les petits-déjeuners et après pour le déjeuner ensuite me remettre au lit et quand j'ai le kiné qui vient donc 4 fois par semaine de me remettre aussi au lit après. » (Marguerite, accompagnée par un service d'aide à domicile)

Si les bénéficiaires soulignent la qualité des prestations et des services reçus ils évoquent parfois certaines contraintes liées à l'organisation de l'accompagnement, notamment, en termes de nombre de professionnels intervenant au quotidien, vis-à-vis de la durée parfois limitée des passages et des horaires changeants des interventions. Toutefois, il semble que peu fassent part de ces remarques ni aux professionnels intervenants ni aux responsables de secteur ou des structures.

« J'avais dû dire à peu près mes horaires pour le matin, pour le déjeuner je ne sais pas et pour le diner c'est souvent un petit peu plus tôt que je ne voudrais mais je pense que c'est difficile de faire autrement. » (Marguerite, accompagnée par un service d'aide à domicile)

Les personnes rencontrées mettent en avant les difficultés liées au métier d'auxiliaire de vie, d'aide-soignant et sont conscients des contraintes organisationnelles inhérentes à ce type de structure. Elles semblent considérer que les structures ont peu de marge de manœuvre pour répondre aux demandes des usagers et s'expriment peu en dehors des questionnaires de satisfaction.

« Par exemple il y a eu le problème de savoir… Elles sont envoyées par demi-heure ce qui est peu mais du fait du manque de personnel la directrice est bien obligée. » (Hortense, accompagnée par un service d'aide à domicile)

« Bah si vous voulez les aides-à-domicile parlent beaucoup avec nous, c'est très agréable mais évidemment ça ne va pas au-delà, elles n'ont pas bien de temps non plus. » (Marguerite, accompagnée par un service d'aide à domicile)

Le turn-over de professionnels auprès des bénéficiaires est largement évoqué dans le discours des enquêtés. Celui-ci peut avoir comme conséquence une perte de confiance, une méfiance envers le professionnel inconnu qui vient nouvellement réaliser des soins particulièrement redoutés par les personnes. Cette situation nécessiterait, peut-être, l'instauration d'une relation de confiance en amont. Les bénéficiaires s'expriment peu notamment par peur d'engager la responsabilité d'un professionnel ou de perdre leur prise en charge.

« Y'a beaucoup de professionnels qui interviennent et c'est-à-dire et ça me gêne un petit peu mais peut-être que je dois réagir dans l'autre sens je ne sais pas mais quand elles sont toutes petites et toutes menues j'ai un petit peu peur, vous comprenez comme je suis tombée à pas mal de reprises je n'ai plus trop confiance, on a beau me dire « ayez confiance, ayez confiance » bah je suis quand même tombée avec l'association une fois, même deux fois. J'allais dire ça devrait être un peu plus… S'il y avait une adéquation entre la taille de la personne mais c'est trop compliqué. Par exemple la personne le soir qui est grande c'est vrai mais qui est toute mince, maigre et ça y'a rien à faire comme je suis tombée, que j'ai eu des accidents et tout j'ai forcément moins confiance. Ça rassure pas et bon il faut y aller, il faut y aller mais… » (Marguerite, accompagnée par un service d'aide à domicile)

« On réajuste des relations sociales avec des non-dits et qui sont finalement exprimés, des patients qui arrivent à exprimer des choses finalement, à moi qui suis plus externe, plutôt qu'aux AS qu'ils voient tous les jours, parce que par peur de les blesser, ou parce qu'ils veulent les préserver aussi. Ils sont très attachés à l'équipe soignante et généralement ils veulent les préserver donc ils arrivent pas forcément à dire que là ils ont peut-être ce besoin-là qui est pas couvert et ils arrivent à le dire avec moi. Et moi je l'ajuste après en équipe et on remet en place quoi ». (IDEC d'un Ssiad)

Les professionnels, en établissement comme à domicile, soulignent de leur côté une impossibilité à satisfaire toutes les demandes et sont bien conscients de la frustration que cela peut engendrer, tout en rappelant les limites de l'expression de besoins individuels dans le cadre d'une organisation de travail et des contraintes budgétaires. Néanmoins, ils voient le recueil des avis et de l'expression des usagers comme un outil d'amélioration de leurs pratiques. Ils ont tous évoqué au moins un exemple d'évolution du fonctionnement de leur service à domicile (comme en établissement) découlant de la participation des usagers en particulier des changements d'horaires ou du nombre de passages pour s'adapter au mieux aux rythmes des personnes[20].

« Aujourd'hui, je trouve pour le coup, que concernant leurs besoins primaires, essentiels, ce pour quoi ils nous appellent, là on n'a plus trop la main, et quelque part l'usager, je trouve qu'il a plus droit vraiment à une expression, à la vraie parole. Parce qu'aujourd'hui on est contraint par une enveloppe budgétaire. » (Directrice d'un service d'aide à domicile)

- **Du côté des aidants : Une participation individuelle forcée par des expériences négatives**

L'entourage proche, les aidants familiaux sont particulièrement sollicités et mobilisés dans le cadre d'une prise en charge de leur proche à domicile. Certains aidants, notamment dans le cas des conjoints, apportent de l'aide quotidienne, d'autres aménagent leur activité professionnelle afin d'être disponible, quand d'autres encore cohabitent avec la personne aidée. L'accompagnement à domicile s'il permet le maintien dans l'habitat n'est pas permanent, et ne couvre pas nécessairement tous les besoins des personnes. Tout ce que ne couvre pas l'aide à domicile peut alors être à la charge de l'aidant, notamment pour les repas ou certaines tâches de la vie quotidienne.

[20] Voir dans la partie. 3.1 Le Conseil de la vie sociale systématisé dans les Ehpad, la partie sur les avis et décisions issus des CVS.

« Les dames qui viennent pour la toilette c'est le matin donc le reste de la journée c'est moi qui m'occupe de mon mari et puis bon ça ne va pas en s'arrangeant et le soir les difficultés c'est quand il faut que je l'aide pour aller aux toilettes, voilà. Je le change le soir ou même dans la journée quand il y a besoin. » (Marielle, aidante de son conjoint accompagné par un service d'aide à domicile)

Comme dit plus haut, les personnes bénéficiaires s'expriment peu quant à leurs besoins, c'est alors souvent à l'aidant qu'incombe cette tâche. Dans certains cas la situation du proche aidé ne lui permet pas/plus de s'exprimer, l'aidant doit interpréter et décider pour lui, organiser sa prise en soins.

Concernant la participation et l'expression des aidants, celle-ci fait généralement suite à une difficulté rencontrée, un désaccord ou un mécontentement vis-à-vis de l'accompagnement de la personne aidée. De multiples situations, expériences ont été évoquées par les aidants ayant trait notamment au turn-over important des professionnels auprès de la personne aidée, à la façon dont les professionnels s'expriment ou agissent auprès des bénéficiaires, au non-respect du cadre défini en amont de l'accompagnement etc.

« Pour papa par exemple il y a eu 36 personnes différentes sur une année et maman 23 ou 24 quand ils étaient aidés tous les jours. » (Agnès, aidante de ses deux parents accompagnés à domicile)

L'expérience négative va déclencher une réponse, une mobilisation grâce à des ressources personnelles ou extérieures, individuelles (le plus souvent) ou collectives. La participation va prendre différentes formes, tels que des appels téléphoniques répétés auprès des responsables des structures, des mails, un suivi rapproché des tâches réalisées par les professionnels notamment grâce aux cahiers de transmissions remplis par les intervenants à chaque passage. Dans d'autres cas des moyens de pression et d'action peuvent être utilisés comme la sollicitation d'une association luttant contre la maltraitance des personnes âgées, l'écriture de témoignages, de lettres etc.

« J'ai des souvenirs parce que j'ai fait des courriers par rapport à ça, en leur disant que c'était inadmissible qu'ils fassent des choses pareilles, qu'il y avait une maltraitance psychique, moral et tout, que se déshabiller devant une aide-à-domicile c'était pas si simple que ça pour la toilette. Donc il y a eu des… des disputes, en leur disant… Parce que moi j'ai exigé qu'il n'y ait pas plus de 2,3 personnes à la limite deux qui viennent régulièrement et une remplaçante en cas de congés ou maladie et là ça se passe comme ça maintenant. » ; « A l'époque il y avait une publicité à la Tv par rapport justement aux maltraitances des patients et j'ai donc appelé, c'était un numéro à 4 chiffres je ne me souviens plus trop bien et on m'a dit de téléphoner à l'association ALMA à XX, du coup j'ai téléphoné, j'ai téléphoné plusieurs fois et alors est-ce qu'ils sont intervenus ou pas je n'en sais rien, je ne peux pas vous dire mais après ça a mieux été. » (Marielle, aidante de son conjoint accompagné par un service d'aide à domicile)

« On n'est pas invité à s'exprimer sur quoi que ce soit, si on n'est pas content bah on appelle la responsable. Si on n'est pas content on appelle ou moi je fais un mail à la responsable de secteur. » (Isabelle, aidante de son père accompagné par un service d'aide à domicile)

Les initiatives sont dans la majorité des cas individuelles par l'intermédiaire d'une expression directe auprès des professionnels qui interviennent ou auprès des responsables (par courriers,

mails ou appels téléphoniques). La plupart du temps les familles de bénéficiaires ne se connaissent pas, ne se rencontrent pas, certains ont l'impression d'être isolés face à leurs difficultés et n'osent pas toujours en faire part à l'organisme gestionnaire.

> *« Tout simplement parce que les problèmes on ne les exprime pas, la preuve j'entends personne dire quoi que ce soit, je ne sais pas s'ils appellent, s'ils écrivent à l'association mais téléphoner tout seul dans son coin ça ne suffit pas quoi. Moi je téléphone, je me laisse pas faire mais je sais pas comment les gens téléphonent, est-ce qu'ils raccrochent en se disant « bon ben c'est comme ça je ne peux rien faire ». Je ne sais pas. » (Marielle, aidante de son conjoint accompagné par un service d'aide à domicile)*

Il semble que les aidants, les familles (de personnes accompagnées à domicile ou en Ehpad) qui participent, qui osent s'exprimer sont des personnes qui ont confiance en leurs capacités, en leurs compétences, qui ont une certaine habitude des échanges, des débats et de l'engagement parfois presque militant. Quid des autres familles, aidants ne se sentant pas légitimes à prendre la parole ?

> *« Pourquoi je me laisse pas faire, je vais vous dire, je vais vous avouer, j'ai été militante quand je travaillais, je me suis bagarrée pour les autres, il a fallu que je me dépatouille pour trouver des solutions donc je téléphone à mes anciens copains et aux copines du syndicat et qui me conseillent sur quoi faire mais je pense que beaucoup de gens n'ont pas cette possibilité. » (Marielle, aidante de son conjoint accompagné par un service d'aide à domicile)*

▪ Exemple d'un service d'aide à domicile innovant

La participation dans les services d'aide à domicile est difficile à mettre en place, les bénéficiaires vivant à domicile sont plus difficilement mobilisables au contraire des établissements de vie collective, où les résidents sont concentrés en un même lieu. Toutefois, certains services d'aide à domicile développent des stratégies, des aménagements permettant à la fois la participation sociale des personnes ; grâce notamment à la mise en place d'activités, d'ateliers divers et variés ; et des possibilités de participation, d'expression plus institutionnelles favorisant l'échange et la consultation de chacun ; grâce à des réunions régulières destinées aux usagers. L'accompagnement est pensé de façon globale, il ne se centre pas uniquement sur les besoins matériels, biologiques et médicaux des personnes âgées.

> *« D'un point de vue philosophique, ça fait partie de l'association. On ne considère pas l'aide à domicile comme uniquement de l'aide-ménagère entre guillemets. Nous, on considère l'aide à domicile dans sa globalité, la personne âgée dans sa globalité, et au-delà des besoins de l'aide à la vie quotidienne classique, ils ont aussi d'autres besoins. » (Directrice d'un service d'aide à domicile)*

- Favoriser la participation sociale en organisant la mobilité

Un service d'aide à domicile interrogé au cours de cette enquête propose à ses usagers, ses bénéficiaires différentes activités et ateliers, tels que des ateliers mémoire, des sorties ou visites etc. Le programme des activités est envoyé par courrier et publié dans un journal des usagers, afin que tout le monde puisse s'y inscrire, afin de favoriser la participation de tous, un service de transport accompagné est proposé pour les personnes ne pouvant pas ou ne désirant pas se déplacer par elles-mêmes.

> *« Donc il y a toujours eu un gros effort de fait et aussi ce qui est bien c'est que lors de certaines sorties les transports pour les personnes étaient gratuits. Pour les*

promenades ou les visites de musée y'avait une participation qui était demandée aux usagers. Mais vraiment il y a toujours eu un effort de fait pour les personnes aidées afin que ça dépasse le plan de l'aide. » (Hortense, accompagnée par un service d'aide à domicile)

- **Le comité des usagers**

Des temps d'échanges et de réunion entre les usagers (bénéficiaires et leurs aidants) et la structure sont organisés deux fois par an dans le cadre du comité des usagers, permettant aux différents acteurs impliqués de se retrouver et de s'exprimer autour de l'accompagnement mis en place. C'est aussi l'occasion pour la structure de présenter les différents changements, nouveautés et contraintes liés à l'activité.

« Alors deux fois par an, on a commencé y'a une dizaine d'année même peut-être plus, on fait des réunions avec pas forcément des gens qui sont en détresse mais avec la famille par exemple, des réunions des usagers où ils prennent la parole, ils prennent des propositions, on les écrit et puis on transmet au CA et y'a une AG tous les ans au mois de mai en général où les gens peuvent s'exprimer et voter pour les gens du CA et après c'est le CA tout seul qui fait son bureau et c'est toujours suivi d'un petit pot d'un truc comme ça pour faire plaisir. » (Roseline, accompagnée par un service d'aide à domicile)

« En général, il y a quelques personnes de l'encadrement qui viennent aux réunions et on débat. En premier pour informer de ce qui a été réalisé et de ce qui n'avait pas plu et puis aussi les projections de ce qui vont se faire. Les deux dernières fois une des membres de l'encadrement avait demandé à chaque personne individuellement de se présenter et elle a demandé si on avait des choses à dire. C'était très intéressant à chaque fois. » (Hortense, accompagnée par un service d'aide à domicile)

La directrice de ce service à domicile indique que le comité des usagers est animé par un membre du Conseil d'Administration pour faire le lien avec les décisions qui peuvent découler de ces échanges, en termes d'évolution de l'offre de service.

« Le comité des usagers va finalement amener une réflexion, donner un avis pour éclairer le conseil d'administration, donc c'est important que le CA soit présent. Puisque ça peut amener à des propositions pour faire évoluer l'offre de service. Ça nous a amené à créer le service de transport (accompagné), les sorties découverte. Ça nous a amenés aussi à créer des ateliers prévention… » (Directrice d'un service d'aide à domicile)

Toutefois, là encore l'isolement, la sensation de pas être légitime, le désintérêt et les freins exposés plus avant font qu'une minorité d'usagers participent à ce type d'évènement, des personnes déjà socialisées à ce genre d'exercice.

« Déjà dans le nombre de participants… Je pense que ça fait partie du monde associatif… Il y a des gens si vous voulez qui sont des consommateurs des associations et il y a les gens qui se disent « je pourrais peut-être participer » et au niveau des personnes âgées c'est assez particulier parce qu'il y a des gens qui sont vraiment très atteints, donc on ne peut pas leur demander d'avoir une réactivité ou alors par l'intermédiaire d'un fils ou d'une fille mais tout le monde ne peut pas participer, beaucoup travaillent quand même. Et puis il faut noter que pour beaucoup de personnes âgées il y a un désintérêt pour pas mal de choses, c'est pas mon cas mais d'une manière générale je vois bien que plus on avance en âge… Enfin on ne réagit pas

pareil à 70 ans qu'à 80 ans ou 90 ans. Non pas dans le vieillissement des fonctions, même si elles peuvent se détériorer mais même avec des fonctions normales il y a plus de problèmes. » (Hortense, accompagnée par un service d'aide à domicile)

« Et puis j'étais habituée à avoir des réunions, mon travail faisait que mais il y a beaucoup de gens qui n'ont jamais eu dans leur vie de réunion, on vit dans un milieu assez ouvrier et alors des réunions pour aller parler ? Mais parler de quoi ? Et par exemple, une dame qui n'a pas bougé de chez elle depuis 50 ou 60 ans ne voit pas vraiment l'intérêt de bouger de chez elle pour aller à un atelier mémoire ou à une réunion pour échanger des choses, absolument pas. » (Hortense, accompagnée par un service d'aide à domicile)

Points marquants

- L'importance de la relation, du lien usagers/professionnels dans la mise en place d'une participation et d'une expression directe.
- Des moments et des espaces de participation et d'expression directe au quotidien.
- Des contraintes organisationnelles limitant la participation directe des résidents en Ehpad et des bénéficiaires d'aide à domicile.
- A domicile, la participation semble se concevoir d'abord par la volonté de préserver son lieu de vie, de choisir son lieu de vie ainsi qu'en maintenant une participation sociale, des activités et rôles sociaux.
- Les représentants des usagers difficilement identifiés par les usagers et dont le rôle effectif dépend de l'implication des établissements
- Une participation « forcée » du côté des aidants liée à de mauvaises expériences.
- Les personnes qui participent sont celles qui ont l'habitude de s'exprimer et une confiance en leurs compétences liées à des expériences, professionnelles, sociales, associatives, antérieures.

4.4 COVID : L'EXEMPLE D'UNE NON-PARTICIPATION JUSTIFIÉE PAR L'URGENCE

Les usagers et les professionnels ont été questionnés à propos des conséquences de la pandémie due au Covid-19, principalement au moment du premier confinement et déconfinement, sur la participation, l'expression des usagers. Les personnes âgées ont été identifiées comme particulièrement à haut risque en termes de morbi-mortalité[21] face au virus. Si le Covid-19 a eu les répercussions qu'on connait sur la mortalité des personnes âgées, les mesures de confinement appliquées pour limiter la propagation du virus ont elles aussi entraîné des complications potentiellement graves chez les sujets âgés, notamment en termes psychiques et relationnels.

- **Des services et des établissements souvent dépassés par l'urgence**

> *« Y'avait le feu, ils apportaient les seaux. Ils pouvaient guère faire mieux je pense. La priorité c'était d'arriver à s'occuper de tous les résidents, qu'ils aient à manger, qu'ils aient leurs traitements et puis ne pas attraper le COVID. Tout le monde était dans cette difficulté. En plus, y'a eu pas mal de personnels de malades, très rapidement. Donc c'était pas drôle du tout. » (Josiane, aidante de sa mère résidente en Ehpad)*

Face à la gravité et l'urgence de la situation, les établissements et les services d'aide à domicile ont dû adapter leurs activités et leur fonctionnement. Les visites et les contacts étant interdits, les Ehpad ont fermé et la situation a pu être gérée à huis-clos notamment en limitant les personnes dans leurs déplacements, de chambre à chambre par exemple, en réduisant drastiquement les contacts entre les résidents etc. Si les animations ont été suspendues, les soins ont été eux maintenus grâce à l'investissement des professionnels.

> *« Avec le confinement, ça s'est passé calmement, moi je suis tout le temps restée dans ma chambre, étant donné y'avait pas d'activité, on pouvait pas se réunir. » (Elisabeth, résidente en Ehpad)*

Les services d'aide à domicile ont eux aussi dû s'adapter et réaménager, dans certains cas, leurs interventions auprès des bénéficiaires. Certains ont maintenu les visites et les passages, d'autres ont privilégié les soins dits « essentiels » et abandonné temporairement certains actes, quand d'autres ont complètement suspendu les visites.

> *« J'ai reçu une lettre qui disait que je n'avais pas de soins indispensables et qui m'informait du confinement et du fait que pas mal d'auxiliaires de vie avaient demandé à rester chez elles donc j'ai été deux mois sans personne parce que j'avais pas de soins essentiels autrement le restant était complètement assuré. » (Hortense, accompagnée par un service d'aide à domicile)*

D'autre part, la majorité des instances participatives ou favorisant l'expression des usagers ont été annulées durant cette période.

- **Des instances participatives suspendues et des adaptations**

Beaucoup d'outils et d'instances n'ont pu être mis en place. En Ehpad, les CVS n'ont pas eu lieu, les commissions « menus » et « animations » ont également été supprimées. Dans les services de

[21] Maamar M. et al., Impact du confinement sur la santé des personnes âgées durant la pandémie COVID-19, Elservier public health emergency collection, 2020 Dec; 20(120): 322–325.

soins à domicile, les enquêtes de satisfaction ont pu être maintenues, mais les visites des infirmières coordinatrices ont parfois été freinées. La diminution des interactions également affecté les familles des usagers qui ne pouvaient plus venir visiter leur proche.

"J'ai pas réalisé de CVS depuis le mois de février (2020), parce que nos Ehpad ont été impactés. Du coup, je sens bien que la communication… tout est à reconstruire. Tout est à reconstruire parce que malgré la communication écrite avec les familles, ils ne peuvent pas venir." (Cadre administratif d'Ehpad)

"On a été obligé de suspendre la commission des menus, par exemple, parce que y'avait trop de monde et on n'avait pas d'espace suffisant pour pouvoir l'organiser" (Directeur d'Ehpad)

"Là, cette année, j'ai fait des visites annuelles. Dans mon organisation classique je fais une visite par semestre." (IDEC Ssiad ou IDEC Ehpad)

Certaines adaptions ont été mises en place grâce à plusieurs outils dans le but de préserver la communication, le lien avec les familles et les bénéficiaires d'aide à domicile par exemple : lettres d'information, appels téléphoniques, cellules de crise, mails, visioconférences.

"Alors, en ce moment, par exemple, avec le COVID, par rapport aux aidants et aux personnes suivies, c'est pareil, on offre ça aux deux, on a des bénévoles écoutants. Donc, on a développé un réseau de bénévoles qui appellent les gens régulièrement. Pour pouvoir en fait garder le lien, s'inquiéter d'eux, faire un état de leur situation par rapport à l'isolement éventuellement lié au confinement ou à la crise sanitaire" (IDEC d'un Ssiad)

"C'était pour décider du retour des visites en chambre, à quel moment. Savoir les modalités des visites. Les résidents ne se déplaçaient pas pour le coup, parce qu'on voulait pas qu'ils prennent des risques, mais on arrivait à se retrouver a plusieurs pour discuter. " (Cadre de santé Ehpad et Ssiad)

Devant les restrictions de contacts sociaux, l'usage des outils numériques s'est développé dans quelques structures consultées. Des plateformes de visioconférence ont été utilisées notamment pour maintenir le lien entre les résidents en établissement et leurs familles.

« On a acheté des tablettes et du coup les résidents ont pu communiquer avec l'aide des animatrices et des aides-soignantes. La crise sanitaire a accéléré les échanges avec les familles via Skype ou Zoom… Beaucoup plus" (Cadre administratif d'Ehpad)

Quelques établissements mettent également en avant l'importance du partenariat, du travail conjoint réalisé avec les représentants des usagers, en particulier au moment du déconfinement dans les décisions concernant la réouverture des visites, par exemple.

« C'était très important pour eux d'avoir des alliés tels que les représentants des familles. On communiquait donc les adresses mails de ces personnes aux résidents et à leurs familles pour que s'il y avait un problème, on puisse s'adresser à eux. Et s'il y avait des envies ou des dysfonctionnements, des améliorations à apporter, il fallait qu'ils s'adressent à ces personnes-là.» (Directrice d'Ehpad)

"Je trouve que la mission des représentants des familles était bien plus… avait toute son importance parce que quand on avait son adhésion sur quelque chose, et bien les familles suivaient. Ça a changé dans le sens où c'était pas les questions du « train-train

», on sentait qu'il y avait un impact bien plus fort sur les relations de nos résidents et de leurs familles. " (Cadre de santé Ehpad et Ssiad)

- **Des aidants dans l'obligation d'assurer le relais**

Dans certains cas, notamment pour les proches de personnes à domicile, les aidants ont dû s'adapter et investir d'autres domaines d'aide afin de pallier les manques, les absences des services d'aide à domicile.

« Alors qu'à cette époque-là ils venaient très régulièrement, presque tous les jours. Là du jour au lendemain il n'y a plus rien eu on a tout assumé avec ma fille. A un moment j'ai dû reprendre mon travail donc c'est ma fille qui a assumé ses grands-parents. » ;
« Ça a été peu rude quand même du jour au lendemain de ne plus avoir trop d'aides, de tout assumer. C'est les familles qui ont trinqué ! » (Agnès, aidante de ses parents accompagnés à domicile)

Les proches, l'entourage familial des personnes résidentes en Ehpad avaient parfois peu de nouvelles de leur proche et ont souvent vécu cette période dans l'inquiétude. L'importance de la situation et sa gestion ont redistribué les possibilités et les priorités. La communication des établissements vers les proches quant à la situation dans l'établissement et à l'état de santé des résidents a souvent été inégalement perçue par les familles.

« Quand il y a eu le COVID, c'était juste un moment violent pour moi et pour les résidents, enfin pour ma mère, je veux pas parler pour les autres. Parce que pour ma mère tout d'un coup c'était l'enfermement. On pouvait difficilement joindre le secrétariat qui était débordé, eux aussi en grande difficulté de fonctionnement. De ce qu'elle me disait, il y avait peu de personnel sur le terrain. Le directeur a un moment donné c'est même lui qui distribuait la soupe. Parfois, les plats étaient froids. Elle voyait personne. Plus d'activité. Et puis, moi quand je téléphonais, c'était difficile de les avoir. D'ailleurs, je ne téléphonais pas ou peu parce que c'était très complexe. Ce qui était très complexe aussi c'est que je ne savais rien, sauf ce que ma mère me racontait et à savoir qu'elle allait se promener dans son couloir, elle voyait ses voisines couchées dans leurs chambres. Elle avait pas le droit de faire ça, mais elle le faisait. Et donc je voyais bien qu'il y avait pas la surveillance nécessaire et je savais que le COVID était présent. C'était très angoissant en fait parce que c'était la puissance en fait. J'étais juste obligée de cocher sur mon agenda le jour où ma mère m'avait dit qu'elle était allée voir sa voisine d'en face qui avait le COVID, pour compter 14 jours pour savoir si après, quand elle me disait qu'elle avait une diarrhée, si ça tombait dans la période critique où elle aurait pu déjà avoir les premiers symptômes. Donc j'ai vécu ça pendant les mois de confinement. Je pouvais vraiment pas demander plus à cet Ehpad, ils étaient déjà exempt au niveau du personnel. » (Josiane, aidante sa mère résidente en Ehpad)

« On a reçu des mails concernant le fait que les gens, que les visites à nos familles étaient suspendues. On a été informé par mail. A chaque fois par mail. On a reçu des mails concernant l'organisation, comment ça se passait à l'intérieur de l'Ehpad avec le covid, les résidents, ma maman… Les repas n'étaient plus servis en salle de restaurant mais servis dans les chambres, que toutes les animations étaient suspendues. Les aidants des bénéficiaires d'accompagnement à domicile ont, lorsque les services ont été arrêtés ou distendus, été dans l'obligation de pallier les absences des services en s'investissant davantage auprès de leur proche dans certains actes de la vie courante. » (Christelle, aidante de sa mère résidente en Ehpad)

"Les familles elles on ne les voit quasiment plus en face à face, on ne les a plus que par téléphone, donc c'est vrai que la communication est aussi un peu altérée. Par téléphone c'est peut-être moins facile pour les expressions de chacun." (IDE d'un Ehpad)

▪ Déconfinement : des pratiques diverses en Ehpad

L'urgence et la gravité de la situation ont bouleversé les priorités et le fonctionnement des structures, les professionnels, les personnes âgées et leurs aidants ont fait face et accepté tant bien que mal la situation. C'est au moment du déconfinement, de la réouverture progressive des lieux de vie et la reprise des activités, que certaines conséquences ont été mises en avant ainsi que certains questionnements et critiques.

Les services d'aides à domicile ont pu retrouver un fonctionnement « quasi » normal avec le retour de toutes les interventions et services dans le respect des gestes barrières. Pour les Ehpad, les réouvertures notamment aux visites se sont faites parfois inégalement et arbitrairement selon certains aidants.

« Mais je voudrais quand même dire qu'après qu'on ait rouvert l'Ehpad aux visites mi-avril, le rapport date du 18 avril et moi je n'ai revu ma maman que mi-mai, c'était « on va rouvrir et on vous appellera », oui on vous appellera c'est comme les entretiens d'embauche, donc moi comme on ne m'appelait pas j'ai un peu insisté. » (Dominique, aidante de sa mère résidente en Ehpad, représentante des usagers en CDU)

« Ça a ouvert tardivement les familles commençaient à taper des pieds, à rouspéter. Il y a eu des échanges assez violents avec la direction, pour ce qu'on en sait. Finalement ça a rouvert mais tardivement par rapport aux autres Ehpad du coin. Y'a pas eu de mesures mises en place rapidement pour permettre de revoir nos proches. » (Marie-Claire, aidante de sa mère résidente en Ehpad)

Les représentants d'usagers rencontrés expriment le fait qu'ils ont été assez peu informés et consultés quant aux réouvertures et aux conditions de visites dans les établissements.

« Au moment du déconfinement la direction n'a pas du tout communiqué avec moi, ce que j'ai trouvé un petit peu anormal parce que dans ce cas-là, il fallait qu'on ait une même parole. Et les familles nous téléphonaient pour savoir quand est-ce qu'ils allaient pouvoir voir leurs parents, et je ne savais que dire. » (Simone, aidante de sa mère résidente en Ehpad)

« On aurait voulu nous CVS un petit peu participer aux décisions mais enfin on a été tenu à l'écart mais peut-être à juste titre parce qu'on n'est pas non plus aptes à prendre des décisions mais ça nous aurait aidé peut-être après parce que les familles quelques fois nous demandaient, nous posaient des questions et nous, croyant avoir pris parti dans ce genre de décision alors que c'était pas la réalité on avait des fois quelques problèmes à répondre. » (Marie-Claire, aidante de sa mère résidente en Ehpad, membre du CVS)

▪ Réflexions autour de la gestion du risque

Si l'ensemble de la population a été touché par le covid-19 et par les mesures gouvernementales déployées à partir du mois de mars 2020, les personnes âgées semblent avoir payé le plus lourd tribut, en termes de vies d'abord mais également en termes de pertes de liberté et de choix concernant leur santé, en particulier dans les Ehpad. La volonté, louable, des établissements à vouloir protéger les personnes du virus a paradoxalement produit des conséquences parfois

irréversibles liées à l'isolement et le manque de contacts sociaux, tels que des dépressions ou des syndromes de glissement.

« Pour eux aussi parce que c'est très difficile à vivre. Alors c'est sûr on dit ils sont pas partis du COVID mais s'ils sont partis de syndrome de glissement c'est quand même une conséquence du COVID. » (Marie-Claire, aidante de sa mère résidente en Ehpad, membre du CVS)

« C'est épouvantable dans quel milieu on vit en ce moment, le covid n'a fait qu'accentuer le délabrement psychique des personnes. » (Arlette, résidente en Ehpad)

Certaines personnes âgées interrogées se sont également senties stigmatisées du fait de leur âge. Cette stigmatisation vient se sur ajouter aux représentations souvent négatives de la vieillesse, perçue comme la perte progressive de ses capacités d'actions et de réflexions.

« Le regard qu'on a eu des personnes âgées avec la COVID nous a fiché un coup ! Franchement ! J'ai pas l'impression d'être complètement vieille mais moralement ça nous a fiché un coup. En gros on n'est plus utiles, on ne rapport plus d'argent, on a travaillé toute une vie… Ca, ça m'a marquée et du haut de l'échelle et jusqu'en bas. On l'entend partout. Et puis je ne connais pas les Ehpad mais je pense que les PA en Ehpad ça doit pas être très drôle non plus. » (Anne, aidante de sa mère accompagnée par un service d'aide à domicile)

D'autre part, la mise en arrêt des instances participatives, la gestion du risque épidémique basée sur une protection collective ne permettent pas aux personnes âgées de s'exprimer sur leurs besoins et façon de vivre le risque. L'absence de visites, de contacts sociaux, l'enfermement dans un espace clos sans pouvoir accéder à l'extérieur, même pour quelques minutes, ont parfois été vécus plus violemment, par certaines personnes, que la peur du virus elle-même. La perception du risque apparait propre à chaque individu qui n'y place pas les mêmes inquiétudes et priorités. La crise liée au Covid-19 nous montre l'exemple d'une situation gérée sans la prise en considération des attentes des personnes en particulier dans « l'après » confinement.

« On ne sait pas ce qui vaut mieux, les laisser déambuler ou les isoler mais bon quand ils arrivent à plus de 95 ans ils sont vraiment condamnés. Des fois ils nous disent que c'est la prison. » (Marie-Claire, aidante de sa mère résidente en Ehpad, membre du CVS)

"L'expression de l'usager n'est pas très bien suivie puisqu'en fin de compte on pense pour lui" (Directeur d'Ehpad)

« Même si les directrices d'Ehpad doivent rendre des comptes et faire en sorte qu'il y ait le moins de morts possible, on ne se rend quand même pas bien compte de la façon dont c'est lourd pour les familles, pour les résidents, les patients et surtout bah si l'objectif c'est de protéger de la mort on va tous y aller (rire). Je trouve que la communication avec la direction, c'est pas… Alors oui on gère la vie biologique des gens mais je trouve ça assez dramatique de ne gérer que la vie biologique des gens. » (Dominique, aidante de sa mère résidente en Ehpad, représentante des usagers en CDU)

À propos d'une demande d'une résidente de pouvoir bénéficier de davantage de liberté, de pouvoir accéder au parc extérieur et à la salle d'animation, demande exposée en CVS :

« Oui parce qu'on ne veut plus qu'ils sortent de l'établissement alors qu'enfin on a un grand parc qu'à mon avis ce serait facile à organiser. » ; « Elle ne veut plus (la directrice)

que les résidents sortent de leur structure. Avant c'était dans la chambre maintenant ils ne peuvent plus sortir de l'étage de la structure. » (Simone, aidante de sa mère résidente en Ehpad, représentante des usagers, membre du CVS)

Les directions d'établissement se sont retrouvées face à une situation inédite, et ont dû composer avec les injonctions gouvernementales d'une part, et les rapports individuels au risque d'autre part. La situation comptait à la fois des professionnels et des résidents, partagés entre crainte du virus et engagement pour les uns, ou entre crainte du virus et besoin de lien social pour les autres.

« On fait pas de CVS, on demande pas l'avis aux gens. On me demande pas mon avis à moi, on me demande d'obéir. Je suis très en colère vis-à-vis du Covid, très très. Moi je ne veux pas revivre ça, jamais ! » (Directrice d'Ehpad)

La priorité a été donnée au soin, tant en établissement qu'à domicile, avec à distance, une prise de conscience des effets délétères de la réduction voire suppression du lien social.

« Autrement, effectivement, on a essayé de limiter au mieux les visites, mais bon l'expérience fait qu'on s'est rendu compte que de limiter les visites c'était pas forcément une bonne idée non plus. Parce que les personnes, même si on les met moins en danger physiquement, on va dire que psychologiquement c'est difficile à supporter. Autant le premier confinement, les gens nous ont demandé de suspendre certains passages, autant au deuxième confinement, ils ont pas pu. Ils en ont quand même beaucoup souffert. » (IDEC d'un Ssiad/Spasad)

Les personnes accompagnées à domicile ont bénéficié d'une plus grande marge de manœuvre et d'un libre arbitre plus important au moment du déconfinement, à l'image de la population générale. Certaines ont continué à se protéger et à redoubler d'efforts dans le but de ne pas risquer de se contaminer, d'autres ont appris à gérer ce risque et ont petit-à-petit renouer avec une vie et des activités presque « normales ».

Points marquants

- Des établissements et services débordés par l'urgence de la situation et des instances adaptées ou suspendues
- Une communication inégalement perçue selon les positions occupées
- Des protocoles de déconfinement jugés arbitraires selon les familles et les représentants des usagers en Ehpad
- Des perceptions du risque variées mais des décisions collectives visant la protection des usagers et des professionnels face au virus
- Des conséquences parfois irréversibles liées à l'isolement des personnes, notamment en Ehpad
- Le besoin de lien, de relations sociales qui dépasse, parfois, la peur de contracter le virus.

5. DISCUSSION CONCLUSION

5.1 LA PARTICIPATION FORMALISÉE : ENTRE L'INSTAURATION D'UNE CULTURE DE LA PARTICIPATION, ET UNE SÉLECTION DE PROFILS TYPES D'USAGERS

L'enquête par questionnaire montre une mise en œuvre des outils de participation, en particulier le **CVS**, qui semble globalement en accord avec les textes réglementaires et les recommandations de bonne pratique. **Des marges de progression sont possibles**, notamment, dans les modes de communication ou la formation, tant des professionnels que des membres des instances. De plus, sans avoir la possibilité de généraliser à l'ensemble des établissements, compte tenu du faible effectif de répondants à l'enquête, la **mise en place d'outils de participation ou de recueil de l'expression** n'est pas systématique dans les services à domicile malgré les obligations réglementaires.

La participation embrasse des réalités et des conceptions multiples selon les places occupées au sein des prises en charge. Du point de vue des **professionnels** consultés, les outils et instances de participation déployés suite aux lois de 2002 - en particulier ou au moins dans un premier temps, les conseils de la vie sociale et les projets de soins personnalisés - ont permis d'instaurer dans les pratiques une prise en compte de la parole des usagers, une **culture de la participation**. Des évolutions concrètes, en termes d'aménagements architecturaux, ou de modifications organisationnelles, y compris à domicile, ont découlé de la prise en compte des avis et demandes des usagers.

Pour les **usagers**, la participation renvoie principalement à la **participation sociale**, la possibilité de maintenir des activités, des engagements, des opportunités et des rôles sociaux. Les instances et les différents modes favorisant la participation et l'expression dans les établissements leur sont peu connus. Les usagers mobilisant ces instances semblent être des personnes déjà socialisées à ce type d'exercice, qui ont confiance en leur pouvoir d'expression et en leurs compétences. Les **personnes les plus vulnérables**, de par leur état de dépendance ou de par leur appartenance sociale sont **souvent moins représentées dans ces instances**. Une forme de sélection des profils s'opère ainsi pour satisfaire aux obligations réglementaires qui ont instauré un modèle de participation universel. Celui-ci ne prend pas toujours en compte les spécificités du grand âge, et ne semble convenir qu'aux personnes qui ont une habitude de participation à la vie sociale ancrée de longue date.

5.2 LA PARTICIPATION DU QUOTIDIEN, POUR UNE PRISE EN COMPTE DE LA PERSONNE DANS SA GLOBALITÉ

Si nous avons, au cours de ce rapport, scindé les modes d'habitat afin d'en dégager les spécificités et particularités en termes de participation, il semble que les besoins mis en avant par les personnes, qu'elles soient en établissement ou à domicile, sont en rapport avec le **principe de bientraitance**[22],(*la bientraitance est une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein d'un établissement ou d'un service. Elle vise à promouvoir le bien-être de l'usager en gardant à l'esprit le risque de maltraitance. Elle ne se réduit ni à l'absence de maltraitance, ni à la prévention de la maltraitance. La bientraitance se caractérise par une recherche permanente d'individualisation et de personnalisation de la prestation. Elle ne peut se construire au sein d'une structure donnée qu'au terme d'échanges continus entre tous les acteurs*), de prise en compte de l'individualité, de l'histoire antérieure etc.

Finalement, ce qui semble compter pour les personnes est une prise en charge, un **accompagnement global centré, non pas seulement autour des soins, mais sur tous les aspects de la vie, notamment autour des activités et relations sociales**. Toutefois, en établissement il apparait difficile de concilier une approche individualisée des soins dans un contexte de lieu de vie collectif, rythmé et contraint à de nombreux égards, malgré des progrès réels grâce au recueil des besoins dans le cadre des projets personnalisés. À l'inverse à domicile, les usagers et leurs familles peuvent se sentir isolés, et peuvent subir aussi des **contraintes organisationnelles incompressibles**.

Par ailleurs, la **peur de** représailles, **la crainte de voir ses prestations ou son accompagnement changer sont un des freins à la participation** largement évoqués par les personnes âgées mais aussi les familles. Comment encourager, favoriser l'expression lorsque les relations sont perçues comme asymétriques, inégales et parfois dominées par la crainte ? Pour autant, les personnes accompagnées mettent en avant les liens parfois affinitaires qu'ils entretiennent avec certains professionnels et évoquent, souvent, les conditions difficiles de travail et les contraintes liées à celles-ci.

Les usagers mettent également en avant le fait que leur parole n'est pas suffisamment prise en compte, non seulement parce que le grand âge semble induire aux yeux de la société, une privation des capacités de jugement et d'expression de leurs avis et besoins, mais aussi parce que les moyens mis en œuvre pour la recueillir sont insuffisants ou sous-utilisés.

Finalement, l'idée d'une **participation universelle est-elle applicable et possible partout**, avec tout le monde et dans tous les modes d'accompagnement (hébergement et services à domicile) ? Quid des personnes ne voulant ni s'exprimer, ni participer ?

Si les instances et les modalités pratiques de participation (CVS, questionnaires, …) apparaissent parfois comme des outils favorisant la consultation des personnes concernées, il semble que la participation et le **recueil de l'expression dans le cadre du quotidien dans une logique de bientraitance sont primordiales**. Mais comment les mettre en place, dans le cas d'un service

[22] Anesm. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : La bientraitance, définitions et repères pour la mise en œuvre, Janvier 2012.

d'aide à domicile et d'interventions parfois courtes avec différents professionnels laissant peu de place à l'instauration d'un lien de confiance, par exemple ?

Si la démocratie en matière de santé et de prise en charge est un idéal vers lequel tendre, la réalité sur le terrain est souvent complexe. Les établissements, structures d'accompagnement sont des espaces dans lesquels se jouent des dynamiques interpersonnelles asymétriques générant des rapports de pouvoir, domination, compensant ou accentuant des vulnérabilités.

D'autre part, parmi les freins identifiés à la fois par les professionnels et les familles, il ressort que la **grande dépendance des personnes accueillies en établissement induit inévitablement une baisse des capacités à s'exprimer**. La **communication avec la famille et les aidants devient alors d'autant plus primordiale**. Au-delà de ces situations particulières, les familles sont et doivent rester des partenaires privilégiés. La crise sanitaire, du fait, notamment, des limitations d'accès aux établissements, a été mal vécue par l'ensemble des acteurs et a démonté la nécessité de maintenir ces liens.

De plus, si la relation individuelle privilégiée avec les professionnels apparait comme un facilitateur de l'expression, comment interpréter, observer les besoins, les attentes d'une personne présentant des troubles cognitifs ? Quels moyens en termes de temps, de formation notamment, sont donnés aux professionnels de ces structures pour prendre en compte ce type de population ?

Diverses initiatives sont déployées par les établissements et services **pour multiplier les modes de participation et faciliter l'expression des personnes**.

Au sein des établissements, l'ouverture des CVS à l'ensemble des résidents et l'organisation de réunions de préparation des CVS (préconisées dans les recommandations de bonnes pratiques de l'Anesm), entre autres adaptations.

Parmi les services, le cas d'un service à domicile proposant des sorties accompagnées, des activités ainsi que la mise en place d'un comité d'usagers s'inscrivent dans une logique particulière au fonctionnement associatif, où les usagers sont aussi des adhérents.

Au-delà de notre échantillon, il existe de nombreux recueils d'initiatives inspirantes qui peuvent alimenter la réflexion sur le sujet. À titre d'exemple, le site Bien vieillir met à disposition des outils pour renforcer la vie sociale et l'autonomie des résidents de résidences autonomie[23].

[23] Pour en savoir plus, consulter le site : https://www.pourbienvieillir.fr/residences-autonomie

5.3 PISTES D'ACTIONS ET PERSPECTIVES

- **Renforcer la communication sur les instances et les modalités de participation**

La communication autour des instances, leurs finalités, fonctionnement et activités, peut et doit être développée auprès des usagers et des professionnels, pour en favoriser la connaissance et la compréhension par tous les acteurs. Afin également que tout un chacun puisse saisir les instances en question, en cas de besoin.

La voie d'affichage, exigée par les textes réglementaires, a montré ses limites, d'autant plus dans le contexte de la crise de COVID-19 qui les a rendus souvent inaccessibles par l'interdiction des visites de personnes extérieures et des déplacements des résidents dans les couloirs. La communication, si elle a été amplifiée par certains établissements, a au contraire été insuffisante pour nombre d'usagers rencontrés. Le déploiement des outils numériques, qui a permis de maintenir le lien avec les familles lorsque les aspects techniques ont pu être maitrisés, peut aussi être un vecteur de communication généralisé au moins auprès des familles, avec la mise en place d'espaces réservés sur les sites internet des établissements dans lesquels seraient mis à disposition tous documents et informations à diffuser.

Néanmoins, ces canaux de communication ne sont pas accessibles à tous et nécessitent d'être accompagnés d'une transmission des informations par mails ou par courrier postal pour les familles. L'organisation par les animateurs et animatrices, de temps d'échange avec les résidents gagnerait à être généralisée et pérennisée dans les établissements, tout en les accompagnant là aussi d'un support écrit pour en garder une trace et rendre les informations disponibles à tous.

Cette diffusion des informations à tous apparait en effet indispensable afin d'informer les personnes les plus éloignées de la participation, et de leur laisser ainsi la possibilité de s'y impliquer à tout moment. La publication de journaux ou lettres d'information, en place dans plusieurs des structures rencontrées, peut constituer un bon média.

- **Développer la formation des professionnels, et des représentants d'usagers**

Il semble nécessaire de renforcer la place des questions de participation dans la formation des professionnels, tant initiale que continue, sur le cadre juridique, le positionnement des différentes parties prenantes, l'animation.

Au-delà des questions concernant directement la participation, le développement des formations autour de la bientraitance est à privilégier. Elles permettent en effet de favoriser un environnement bienveillant, où la relation de confiance que les professionnels s'attachent à instaurer au quotidien, n'est plus ternie (ou moins) par les « craintes de représailles » mentionnées à maintes reprises par les usagers et les professionnels, ou par des difficultés relationnelles ou organisationnelles affectant le bien-être des personnes.

Par ailleurs, la formation des représentants des usagers pourrait être à l'instar de celles des représentants dans les établissements de santé, inscrite dans les textes réglementaires et encadrée. Des formations sont proposées par des organismes régionaux, à destination des personnes accueillies, des familles et des professionnels sur la participation au Conseil de la vie sociale (CVS), le rôle et le positionnement des représentants.

- **Rendre plus accessibles les instances de participation**

Néanmoins, la nécessité d'une formation peut rebuter ou freiner la participation de certains, alors que les candidats sont déjà peu nombreux. Il paraît donc indispensable de rendre aussi plus accessibles ces instances, qu'elles s'adaptent aux usagers. Il s'agirait de rendre lisibles ces modes de participation et d'adapter les cadres de ces instances aux personnes plutôt que l'inverse. On peut imaginer des réunions informelles à destination de tous les résidents/usagers, de façon individuelle ou collective, afin de présenter les instances, leurs rôles et leur fonctionnement.

- **Développer la représentation et les rencontres d'usagers dans les services à domicile**

Il pourrait être intéressant d'expérimenter la mise en place de comités d'usagers par secteur, pour faciliter la venue des bénéficiaires de services à domicile et favoriser les rencontres entre personnes proches géographiquement. Des représentants d'usagers, également par secteur, pourraient être partie prenante de l'organisation de ces comités d'usagers et seraient ainsi rendus plus facilement identifiables lors de ces réunions.

- **Encourager la participation sociale au sein du lieu de vie**

La participation formalisée au sein d'instances, pouvant convenir à certains profils d'usagers, ne semble pas adaptée au plus grand nombre, y compris avec le développement des formations. Il est indispensable d'encourager la participation sociale au sein des lieux de vie, établissement comme domicile. La participation sociale est en effet un déterminant agissant positivement sur la santé des individus. Il est essentiel de favoriser le déploiement d'activités visant à la maintenir ou à l'accroître, tout en respectant le droit des personnes à ne pas participer. Par ailleurs, cela peut contribuer à renforcer les liens entre les usagers, et faciliter par la suite les sollicitations des représentants en cas de besoin.

À domicile, il pourrait être pertinent de développer ce type d'activités, soit au sein même des services à domicile, ou via des partenariats avec des structures déjà positionnées sur ces activités, comme les centres communaux d'action sociale, les centres socio-culturels, les associations culturelles et de loisirs… avec la nécessité d'adapter les activités proposées, aux capacités des personnes (mobilité, fatigue…) et de veiller à ce que la multiplication des intervenants ne soit pas vécue négativement par les bénéficiaires.

Dans les Ehpad, la codécision sur les activités proposées, la venue de bénévoles ou les rencontres intergénérationnelles, avec des élèves d'écoles alentour, l'organisation de séjours… sont autant d'activités qui favorisent la participation sociale des personnes et leur permettent de garder un lien avec la société. Il semble pertinent de s'appuyer toujours plus sur le vécu, l'expérience, les préférences des résidents pour leur proposer des activités au plus près de leurs besoins et envies.

- **La revalorisation des métiers du grand âge et les promesses de la loi Grand âge et autonomie**

Si effectivement, la multiplicité des modalités ainsi que la prise en compte de l'individualité peuvent favoriser la participation et l'expression de tous, au moins du plus grand nombre, cela demande du temps, des moyens financiers et des espaces de formation tout au long de la pratique professionnelle.

Toutes les structures et établissements font face à des contraintes de temps et de moyens ne permettant pas toujours un accompagnement individualisé. Par ailleurs, les obligations réglementaires et recommandations de bonnes pratiques visant le développement de la participation et de l'expression des usagers, ne sont pas accompagnées de moyens financiers en adéquation avec les exigences. Une directrice de service à domicile par exemple, décrit sa démarche permanente d'innovation, pour mieux répondre aux besoins des usagers, et souligne la nécessité de rechercher des financements spécifiques et notamment via des appels à projets. Cette recherche de financements est culturellement peu ancrée dans les services et établissements pour personnes âgées, qui ne disposent pas le plus souvent des compétences ni du temps pour construire des projets à financer.

D'autre part, la valorisation[24] de certaines professions telles qu'aides-soignants, aides-de-vie, auxiliaires-de-vie, exerçant en établissement ou à domicile, tant au niveau pécunier qu'au niveau symbolique ainsi que l'amélioration des conditions de travail devraient contribuer à renforcer les pratiques de bientraitance. C'est justement ce que prévoit le plan d'action pour les métiers du grand âge et de l'autonomie[25] à travers ses différents axes de travail : promotion de la qualité de vie au travail, revalorisation salariale des métiers du grand âge, développement des capacités de formation et l'amélioration de leur adéquation aux besoins des employeurs et des personnes accompagnées.

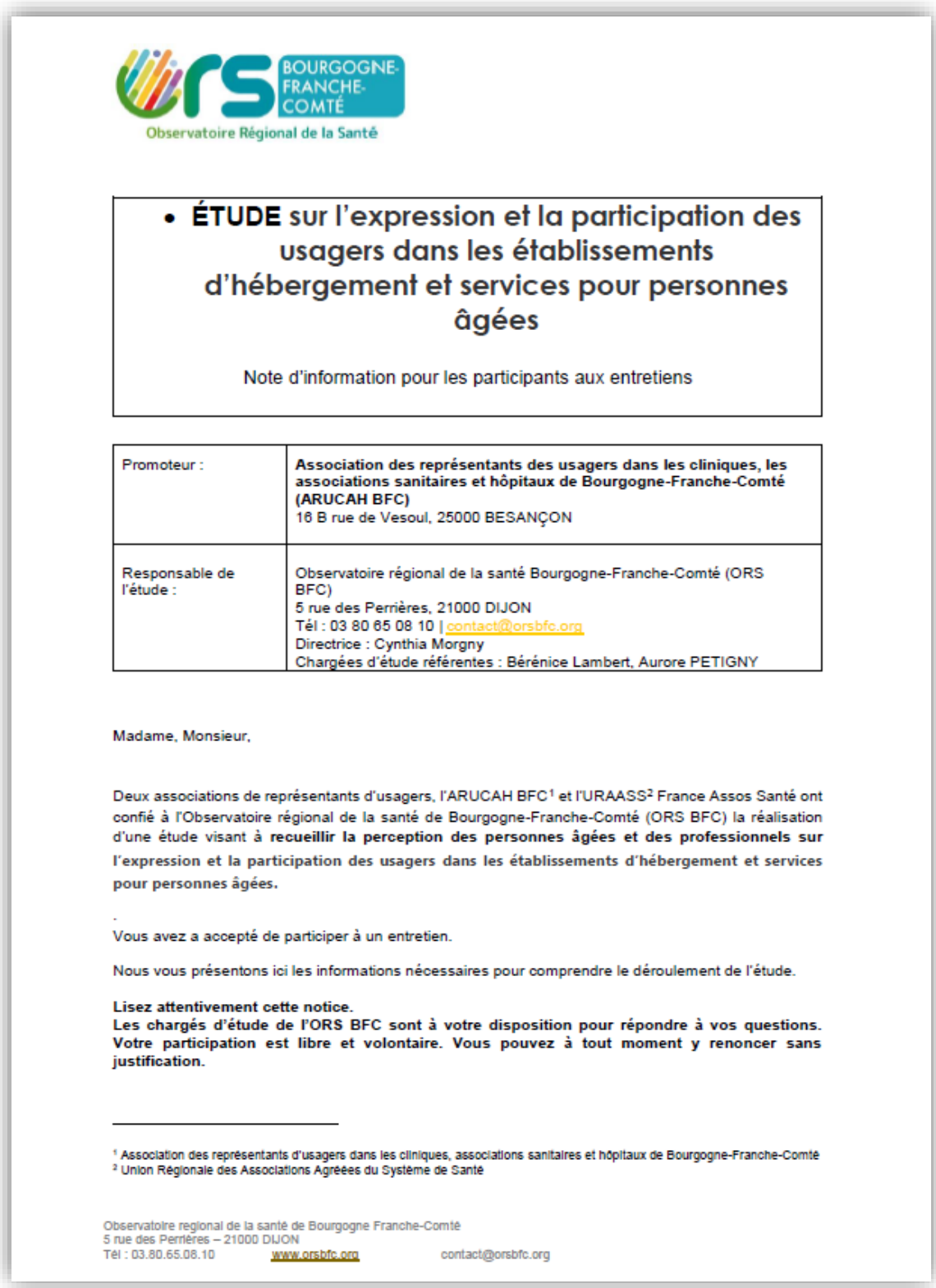
Les espoirs se portent désormais sur la nécessité de reprogrammer la loi Grand âge et autonomie en s'appuyant sur les constats et pistes émergeant de la grande consultation nationale sur le sujet, et notamment sur le fait de « *sortir d'un choix binaire entre domicile et Ehpad et de proposer des formes alternatives et accessibles de prise en charge : résidences autonomie, accueil familial, accueil temporaire, accueil de jour, habitat intergénérationnel et inclusif notamment* »[26]. Les changements d'envergure prônés par ce rapport, contribueront aussi à favoriser cette participation sociale, tant souhaitée par les usagers eux-mêmes, au-delà des instances formalisées, protocolaires.

[24] Devetter F-X, Messaoudi D, Farvaque N. « Contraintes de temps et pénibilité du travail : les paradoxes de la professionnalisation dans l'aide à domicile », Revue française des affaires sociales, no. 2-3, 2012, pp. 244-268.

[25] Plan d'action pour les métiers du grand âge et de l'autonomie. Ministère chargé de l'autonomie. 2021.

[26] Dominique Libault. Concertation Grand âge et autonomie, mars 2019.

ANNEXE : NOTE D'INFORMATION DESTINÉE AUX PROFESSIONNELS PARTICIPANTS



BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ
Observatoire Régional de la Santé

- **ÉTUDE** sur l'expression et la participation des usagers dans les établissements d'hébergement et services pour personnes âgées

Note d'information pour les participants aux entretiens

Promoteur :	**Association des représentants des usagers dans les cliniques, les associations sanitaires et hôpitaux de Bourgogne-Franche-Comté (ARUCAH BFC)** 16 B rue de Vesoul, 25000 BESANÇON
Responsable de l'étude :	Observatoire régional de la santé Bourgogne-Franche-Comté (ORS BFC) 5 rue des Perrières, 21000 DIJON Tél : 03 80 65 08 10 | contact@orsbfc.org Directrice : Cynthia Morgny Chargées d'étude référentes : Bérénice Lambert, Aurore PETIGNY

Madame, Monsieur,

Deux associations de représentants d'usagers, l'ARUCAH BFC[1] et l'URAASS[2] France Assos Santé ont confié à l'Observatoire régional de la santé de Bourgogne-Franche-Comté (ORS BFC) la réalisation d'une étude visant à **recueillir la perception des personnes âgées et des professionnels sur l'expression et la participation des usagers dans les établissements d'hébergement et services pour personnes âgées.**

.

Vous avez a accepté de participer à un entretien.

Nous vous présentons ici les informations nécessaires pour comprendre le déroulement de l'étude.

Lisez attentivement cette notice.
Les chargés d'étude de l'ORS BFC sont à votre disposition pour répondre à vos questions. Votre participation est libre et volontaire. Vous pouvez à tout moment y renoncer sans justification.

[1] Association des représentants d'usagers dans les cliniques, associations sanitaires et hôpitaux de Bourgogne-Franche-Comté
[2] Union Régionale des Associations Agréées du Système de Santé

Observatoire regional de la santé de Bourgogne Franche-Comté
5 rue des Perrières – 21000 DIJON
Tél : 03.80.65.08.10 www.orsbfc.org contact@orsbfc.org

Le but

Cette étude a pour objectifs de connaitre :

- la **perception des personnes âgées, des familles et des aidants** sur leur droit à exprimer leur point de vue et leurs attentes face à leur projet de vie et l'articulation de ce droit avec le fonctionnement des établissements et services pour personnes âgées.
- le **point de vue et l'expérience des professionnels** de ces structures concernant leurs pratiques en matière d'expression et participation des usagers.

Le déroulement

Nous vous proposons de participer à un entretien d'une à deux heures portant sur la participation dans votre établissement ou service médico-social, plus particulièrement sur les modalités de participation et d'expression des usagers mises en place, les points facilitants, contraintes et difficultés rencontrées.

Afin de faciliter les échanges, l'entretien sera enregistré, sous réserve de votre accord. L'enregistrement nous permet de nous concentrer sur les échanges lors des entretiens.

Des données personnelles seront recueillies dans le cadre de l'étude (âge, ancienneté dans la structure, pratiques professionnelles) dans des conditions assurant leur confidentialité.

Quels sont vos droits ?

Un traitement informatisé des données personnelles va être mis en œuvre par le promoteur de l'étude. Il a pour seule finalité la réalisation de cette étude et se limite aux données strictement nécessaires et pertinentes au regard de ses objectifs.

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 *relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés* modifiée en 2004, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification aux informations vous concernant et d'un droit d'opposition à la transmission de vos données utilisées dans le cadre de cette étude, que vous pouvez exercer auprès de l'ORS BFC.

L'enregistrement pour lequel nous sollicitons votre accord (formulaire page suivante) fera l'objet d'une seule écoute strictement réservée aux salariés de l'ORS en charge de l'étude, et d'une analyse globale qui sera faite de manière **anonyme et confidentielle** sans identification possible des lieux ni des personnes éventuellement mentionnés (par exemple en attribuant de nouveaux noms ou prénoms, en citant le type de structure sans nommer précisément l'établissement…).

Le fichier enregistré sera conservé et traité exclusivement à l'ORS, sur un serveur informatique sécurisé au sein de la structure, pendant la durée de l'étude. Il sera détruit après la diffusion du rapport, de la synthèse et de tous supports de communication, au plus tard en décembre 2021. Les seuls destinataires et utilisateurs des données et des retranscriptions d'entretiens seront les salariés de l'ORS en charge de l'étude.

Vous avez la possibilité à tout moment de contacter l'ORS pour toute demande d'information complémentaire sur l'étude, sur votre participation ou sur vos données personnelles.

Vous pourrez être informé(e) si vous le souhaitez, des résultats globaux de l'étude et de leur publication. Il vous suffit d'en faire la demande auprès de l'ORS à tout moment.

L'ORS devra récupérer le formulaire avant votre participation à l'entretien

Observatoire regional de la santé de Bourgogne Franche-Comté
5 rue des Perrières – 21000 DIJON
Tél : 03.80.65.08.10 www.orsbfc.org contact@orsbfc.org

Accord de participation à l'étude

Je soussigné(e) .....

Accepte de participer à l'étude conduite par l'ORS BFC sur l'expression et la participation des usagers dans les établissements d'hébergement et services pour personnes âgées.

O Accepte OU O N'accepte pas

que les échanges ayant lieu dans le cadre de cette étude soient enregistrés.

Fait à ....., le ...../...../.....

Signature

Observatoire regional de la santé de Bourgogne Franche-Comté
5 rue des Perrières – 21000 DIJON
Tél : 03.80.65.08.10 www.orsbfc.org contact@orsbfc.org

BIBLIOGRAPHIE

- Anesm, La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux : Recueil des pratiques et témoignages des acteurs. Septembre 2014.

- Anesm, recommandations de bonnes pratiques professionnelles : La bientraitance, définitions et repères pour la mise en œuvre, Janvier 2012.

- Anesm, Synthèse : Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Janvier 2012.

- ARS Bourgogne-Franche-Comté, IREPS Bourgogne-Franche-Comté, Ehpad et confinement : Quels enseignements ? Dossier documentaire, Septembre 2020.

- Balard F. « "Bien vieillir" et "faire bonne vieillesse". Perspective anthropologique et paroles de centenaires », Recherches sociologiques et anthropologiques, 44-1 | 2013, 75-95.

- Caradec V. « Vieillir au grand âge », Recherche en soins infirmiers, vol. 94, no. 3, 2008, pp. 28-41.

- Carricaburu D, Ménoret M. « Sociologie de la santé : institutions, professionnels et maladie », Armand Colin, 2004.

- Cour des comptes, « Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie : Une organisation à améliorer, des aides à mieux cibler », Juillet 2016.

- Desages I. « La participation au conseil de la vie sociale », Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, 2013-2014.

- Devetter F-X, Messaoudi D, Farvaque N. « Contraintes de temps et pénibilité du travail : les paradoxes de la professionnalisation dans l'aide à domicile », Revue française des affaires sociales, n°2-3, 2012, pp. 244-268.

- EHESP, « Module interprofessionnel de santé mentale : Démocratie en santé : Quelles sont les attentes vis-à-vis des représentants des usagers au sein des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux », 2020.

- Guérin L. « L'essentiel est qu'il(s) mange(nt). Participation sollicitée ou empêchée des résidents en Ehpad », *Participations*, vol. 22, n°3, 2018, pp. 159-183.

- Guillemard A-M. « De la retraite mort sociale à la retraite solidaire. La retraite une mort sociale (1972) revisitée trente ans après », Gérontologie et société, vol. 25 / 102, n°3, 2002, pp. 53-66.

- Guillot, L. « Chronique d'une violence ordinaire », Sociographe, vol. 42, n°2, 2013, pp. 97-102.

- Libault D. Concertation Grand âge et autonomie, mars 2019.

- Maamar M. et al. « Impact du confinement sur la santé des personnes âgées durant la pandémie COVID-19 », Elservier public health emergency collection, 2020 Dec; 20(120): 322–325.

- Mallon, I. « Le « travail de vieillissement » en maison de retraite », Retraite et société, vol. 52, n°3, 2007, pp. 39-61.

- Mantovani J, Rolland C, Andrieu S (Drees). Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile. Série études et recherches, Document de travail n°83. 113p. 2008.

- Mazé L, Nocerino P. « Analyser l'accueil des personnes âgées en institution. De l'autonomie aux transferts de responsabilité ». *ethnographiques.org*, N° 35 - décembre 2017.

- Ministère chargé de l'autonomie. Plan d'action pour les métiers du grand âge et de l'autonomie. 2021.

- Observatoire régional de la santé Bourgogne-Franche-Comté, « Les personnes âgées et leurs aidants : besoins, satisfaction des besoins sur les aspects social-santé, leviers de leur participation – Une revue de la littérature », Mars 2020.

- Prévot J, Weber A. « Participation et choix des personnes âgées vivant en institution », Retraite et société, vol. 59, n°3, 2009, pp. 181-193.

- Dagmar S, Berrut G, Campéon A. « La Santé en action, Promouvoir la participation sociale des personnes âgées », mars 2018, n°443.

- Thorez D.et al. « Le libre choix du patient dément en institution », *Gérontologie et société*, vol. vol. 32 / 131, n°4, 2009, pp. 131-146.

Observatoire Régional de la Santé

ORS BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ

LE MAZARIN
5 RUE DES PERRIÈRES -21000 DIJON
Tél. : 03 80 65 08 10
contact@orsbfc.org

www.orsbfc.org