



***LES OUTILS DE LA LOI 2002-2 :  
VERS UNE INDIVIDUALISATION DE L'ACCOMPAGNEMENT ET  
UNE MEILLEURE PARTICIPATION DES RÉSIDENTS***

Mémoire réalisé par LEBEL Morgane  
sous la direction de Madame SAISON Johanne

« Les opinions exprimées dans ce mémoire sont propres à leur auteur et n'engagent, ni les responsables de la formation, ni l'Université de Lille.»

## **REMERCIEMENTS :**

Je tiens tout d'abord à remercier Monsieur Benoit JOUBERT, directeur de l'EHPAD du CCAS, pour m'avoir accompagné tout au long de mon stage. Merci pour ses conseils et son engagement.

Je remercie également Madame Salima BELAYEL, mandataire judiciaire auprès de l'EHPAD du CCAS de Lille, pour ses précieux conseils et son soutien quotidien.

Je remercie Madame Anabel TRIBOULET, responsable du pôle usagers au sein de l'EHPAD du CCAS de Lille, pour son accueil lors de mon stage et pour l'engagement qu'elle a témoigné lors de ma formation.

Enfin, je tiens à remercier tout particulièrement mes parents et mes proches, pour leur soutien et encouragement tout au long de mon parcours universitaire.

## **TABLE DES ABRÉVIATIONS :**

AGGIR : grille autonomie gérontologique groupe iso-ressources

ANESM : agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ARS : agence régionale de santé

CASF : Code de l'action sociale et des familles

CESE : Conseil économique, social et environnemental

CNIL : commission nationale de l'informatique et des libertés

Conv.EDH : convention européenne des droits de l'homme

CSP : Code de la santé publique

CVS : conseil de la vie sociale

DDHC : déclaration des droits de l'homme et du citoyen

DRESS : direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

DUDH : déclaration universelle des droits de l'homme

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ESSMS : établissements et services sociaux et médico-sociaux

HAS : haute autorité de santé

IGAS : inspection générale des affaires sociales

INSEE : institut national de la statistique et des études économiques JLD : juge des libertés et de la détention

OMS : Organisation mondiale de la santé

PIDCP : Pacte international relatif aux droits civils et politiques

PIDESC : Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels

PVI : projet de vie individualisé

## SOMMAIRE :

Introduction

### PARTIE 1 : LE RESPECT DES DROITS ET LIBERTÉS APPUYÉ PAR DE NOUVEAUX OUTILS, FACTEUR D'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES RÉSIDENTS.

TITRE 1 : Qualité de vie et respect des droits et libertés des patients : un binôme indissociable.

Chapitre 1 : Les droits des usagers depuis la loi 2002-2

Chapitre 2 : La protection législative des droits des résidents en EHPAD assurant une meilleure qualité de vie en institution.

TITRE 2 : La mise en œuvre des droits des résidents à travers les outils de la loi 2002-2.

Chapitre 1 : Des outils favorisant l'information des usagers sur la définition de leurs droits et obligations.

Chapitre 2 : Des outils renforçant le droit de participation de la personne accueillie.

### PARTIE 2 : PVI ET CVS, OUTILS D'EXPRESSION DES RÉSIDENTS AU SERVICE D'UNE GOUVERNANCE RECHERCHANT LA PARTICIPATION DES USAGERS.

TITRE 1 : les enjeux apportés par la double dimension de la participation : individuelle et collective.

Chapitre 1 : La personnalisation de l'accompagnement, un défi managérial au service de la qualité de vie des résidents.

Chapitre 2 : L'association des usagers au fonctionnement de l'établissement pour un quotidien collectif amélioré.

TITRE 2 : les obstacles impactant la qualité de l'individualisation et de la participation des usagers.

Chapitre 1 : Les limites propres à l'efficacité des outils d'expression.

Chapitre 2: La nécessaire conciliation des demandes des résidents avec leur protection et sécurité.

TITRE 3: des repères pour agir en faveur de l'individualisation et de la participation.

Chapitre 1 : vers un PVI doté d'une dimension sociale prééminente.

Chapitre 2 : vers un plus grand investissement au sein du CVS.

## INTRODUCTION :

L'OMS a défini la personne âgée comme étant une personne ayant dépassé l'espérance de vie attendue à sa naissance<sup>1</sup>. La question du grand âge représente un véritable défi pour les décennies à venir. C'est d'ailleurs l'objet du plan 2020-2030 Décennie du vieillissement en bonne santé proclamé par l'assemblée générale des Nations Unies. L'OMS est à la tête de cette collaboration mondiale réunissant tant les institutions internationales que la société civile, les professionnels et les gouvernements. L'objectif de ce plan est de mener une action collaborative en faveur de l'amélioration de la vie des personnes âgées, de leur entourage et des communautés dans lesquelles elles vivent<sup>2</sup>. L'un des axes de cette action collective vise notamment à renforcer les communautés de manière à favoriser les capacités des personnes âgées. C'est ainsi qu'un des volets du plan consiste en la participation constructive des personnes âgées et de leur famille afin de faire entendre différentes voix. Les personnes âgées étant des agents indispensables dans l'évolution de la vision de notre modèle social mais également les premiers bénéficiaires des services, la concertation avec ces derniers est essentielle. Le vieillissement de la population est un défi social majeur de notre temps. En 2050, en France, près de 5 millions de personnes auront 85 ans ou plus<sup>3</sup>. C'est à cet âge en moyenne que les personnes font leur entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)<sup>4</sup>. Les conséquences sur notre société sont inévitables. La part des personnes âgées dépendantes ne cesse de croître avec dans la continuité une hausse des besoins en soins et des services aux personnes âgées. La notion de dépendance renvoie à une connotation négative découlant du concept de l'âgisme<sup>5</sup> c'est pourquoi l'OMS préconise la notion de perte d'autonomie. Néanmoins, la notion de dépendance étant régulièrement employée dans les politiques publiques, les deux termes seront utilisés dans ce mémoire. C'est en 1973 que le terme de dépendance fut utilisé pour la première fois afin de mettre en exergue l'impossibilité de réaliser seul les actes de la vie quotidienne du fait d'une altération

---

<sup>1</sup> Organisation mondiale de la Santé. Integrated care for older people. Guidelines on community-level interventions to manage declines in intrinsic capacity. Genève : OMS, 2017 : 46 p. En ligne : <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/258981/1/9789241550109-eng.pdf?ua=1>

<sup>2</sup> [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/decade-of-healthy-ageing/final-decade-proposal/decade-proposal-final-apr2020-fr.pdf?sfvrsn=5be17317\\_6](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/decade-of-healthy-ageing/final-decade-proposal/decade-proposal-final-apr2020-fr.pdf?sfvrsn=5be17317_6) consulté le 16 août 2022

<sup>3</sup> Selon l'institut National d'Études Démographiques

<sup>4</sup> Dominique Libault (Directeur de l'École nationale supérieure de la Sécurité sociale (EN3S) et ancien directeur de la Sécurité sociale (2002-2012)

<sup>5</sup> OMS, *Le vieillissement et la santé*, rapport mondial, 2016, p.11, précisant que l'âgisme désigne les stéréotypes et la discrimination à l'encontre d'individus ou de groupes de personnes, basés sur leur âge.

des facultés cognitives ou de déficiences physiques<sup>6</sup>. Aujourd'hui, la dépendance ajoutée au phénomène de vieillissement de la population constitue un réel problème de santé publique. Les politiques doivent répondre aux besoins des personnes âgées et la société doit s'adapter au vieillissement de la population. Ainsi, la prise en charge des personnes âgées doit faire face aux défis que constituent l'allongement de la durée de vie. En effet, le profil des personnes âgées accueillies en établissement évolue avec le vieillissement de la population. Ce phénomène est la conséquence de deux principaux facteurs : la génération des baby-boomers atteint un âge avancé et l'espérance de vie s'allonge au fil des années grâce aux progrès constants de la médecine qui permet également de prolonger la durée de vie des malades chroniques. Le vieillissement de la population a pour conséquence une dépendance de plus en plus accrue chez les personnes accueillies en EHPAD due à leurs entrées tardives. En effet, selon une enquête de la DREES sur les personnes fréquentant un EHPAD ou y vivant fin 2019, le niveau moyen de dépendance des résidents entre 2011 et 2019 est passé de 81 à 85% au sens de la grille AGGIR<sup>7</sup>. Le vieillissement de la population n'est pas le seul facteur de l'accroissement de la dépendance des résidents. Elle découle également de l'adaptation de la société au vieillissement de la population avec le développement et la multiplication d'aides au maintien à domicile. Le concept du maintien à domicile englobe diverses prestations relevant des champs médicaux, techniques, financiers, administratifs et de services. Diverses aides financières existent afin de prendre en charge de façon partielle ou totale les prestations médicales et techniques. Ces prestations peuvent consister en la délivrance à domicile des traitements et soins, dont les soins d'hygiène ou encore en divers aménagements du lieu de vie de la personne afin de l'adapter à sa mobilité. Enfin, les aides à domicile pour la réalisation des tâches ménagères quotidiennes ou la livraison de repas se développent de plus en plus ces dernières années. De par ces services, la personne en perte d'autonomie est en capacité de rester à son domicile. Cependant, bien que notre société actuelle prône le maintien à domicile, celui-ci connaît des limites notamment lorsque la personne est atteinte d'une pathologie trop sévère, que la démence devient trop lourde ou quand une surveillance permanente devient nécessaire. C'est ainsi que, des personnes ayant fait le choix de rester à domicile se retrouvent contraintes d'entrer en EHPAD dû à un état de santé ne leur laissant plus d'autre choix que l'institutionnalisation. Ces personnes repoussant

---

<sup>6</sup> RIGAUD (N.), Prise en charge de la dépendance : les malentendus de la vieillesse, *Science et santé*, n°9, juillet-août 2012, p.36.

<sup>7</sup> Grille autonomie gérontologique, groupes iso-ressources qui permet de mesurer la perte d'autonomie d'une personne âgée. La classement étant fait par catégorie de GIR 1, niveau de dépendance le plus élevé, à GIR 4, niveau de dépendance le moins élevé

leur entrée en institution le plus possible deviennent ainsi de plus en plus âgées et dépendantes lorsque l'institutionnalisation arrive. L'évolution du profil des résidents conduit ainsi à l'évolution des institutions prenant en charge les personnes âgées. À l'origine des EHPAD nous pouvons trouver les hospices. Ils sont apparus au début du XIX<sup>ème</sup> siècle à l'initiative de communautés religieuses. Ce lieu n'accueillait pas que les personnes âgées mais les personnes vulnérables en général, ainsi y vivaient aussi les infirmes, les aveugles ou les enfants abandonnés. Chacun vivait en communauté sans avoir d'accueil personnalisé. Les hospices se sont médicalisés dans la deuxième partie du XIX<sup>ème</sup> siècle en intégrant une infirmerie dans leur structure amorçant ainsi une combinaison du médical et social. Les hospices avaient donc vocation à accueillir des personnes en fin de vie. Par la suite, deux lois de 1975 offrent davantage de droits aux personnes vulnérables et différencient le secteur du social du médico-social. Les changements sociaux et démographiques du XX<sup>ème</sup> siècle, dont la meilleure prise en compte des droits des personnes âgées, ont rendu les hospices obsolètes. C'est pourquoi la loi du 30 juin 1975<sup>8</sup> abroge les hospices et fait entrer le concept de maison de retraite dans le langage législatif. Cette loi consacre également l'autonomie du champ social et médico-social, déjà introduite par la loi du 31 décembre 1970<sup>9</sup> qui avait recentré les hôpitaux sur leurs seules activités sanitaires. La législation laissait dix ans aux pouvoirs publics pour assurer la transformation des hospices en maison de retraite intégrant une médicalisation partielle ou non. Cette possibilité de médicalisation des établissements pour personnes vulnérables dont les établissements pour personnes âgées est possible grâce à la consécration de l'autonomie du champ médico-social. Les premières maisons de retraite répondaient à une aspiration à « bien vieillir ». Créées à l'initiative de congrégations religieuses, d'hôpitaux publics ou encore de caisses de retraite, elles remplaçaient les hospices destinés aux indigents, incurables et vieillards. À l'origine, les maisons de retraite avaient pour vocation de n'accueillir que des personnes âgées valides. Cependant l'état de santé des résidents se dégradait au cours des séjours. Face à cette réalité, la législation s'adapte afin de prendre en compte l'évolution de la perte d'autonomie des personnes âgées accueillies. Ainsi, la médicalisation partielle des maisons de retraite est autorisée dans la limite d'un nombre de places médicalisées représentant un maximum de 25% de la capacité d'accueil totale<sup>10</sup>. Cette médicalisation se traduit par la passation d'une convention tripartite pluriannuelle entre la structure d'hébergement, les autorités de l'Etat et les autorités du département. Cela transcrit

---

<sup>8</sup> Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, *J.O.* du 1 juillet 1975, p.6593.

<sup>9</sup> Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière, *J.O.* du 3 janv. 1971, p.65.

<sup>10</sup> Il s'agit de la création des sections de cure médicalisée

l'avènement des EHPAD.

La réforme de 1999<sup>11</sup> conduit d'ailleurs les établissements à ne bénéficier de la notion d'EHPAD qu'à la condition d'une médicalisation beaucoup plus développée. Face à ces évolutions, la refonte du texte fondamental de l'organisation sociale et médico sociale de 1975 s'imposait. C'est dans ce contexte que la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale fût adoptée. Cette loi accorde une place primordiale aux droits des usagers en réaffirmant notamment leur prépondérance dans le parcours de soins et d'accompagnement. Elle fixe ainsi des principes fondamentaux, allant de la redéfinition des fondements de l'action sociale et médico-sociale à la reconnaissance de droits individuels et collectifs associés à des outils assurant leur mise en œuvre et leur respect<sup>12</sup>. La loi 2002-2 remplace officiellement le terme de maison de retraite par celui d'EHPAD. Désormais, la capacité totale des structures est médicalisée ce qui induit une présence médicale omniprésente. En effet, outre la direction et le personnel administratif, l'établissement se dote d'une équipe pluridisciplinaire comprenant à minima un médecin coordonnateur<sup>13</sup>, un infirmier titulaire du diplôme d'Etat, des aides soignants, des accompagnants éducatifs et sociaux, des aides médico-psychologiques et des personnels psycho-éducatif<sup>14</sup>. Les EHPAD font partie de la catégorie des établissements et services sociaux et médico-sociaux tel que le dispose l'article L.312-1 sixièmement du code de l'action sociale et des familles<sup>15</sup> et accueillent, sauf exception, des personnes âgées d'au moins 60 ans à temps complet ou partiel, de manière permanente ou temporaire<sup>16</sup>. Au sens de l'article D312-155-0 du CASF, les établissements proposent et dispensent des soins médicaux et paramédicaux adaptés, des

---

<sup>11</sup> La réforme de 1999 comprend notamment : décret n°99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes, *J.O.* du 27 avril 1999, p.6223 ; arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, *J.O.* du 27 avril 1999, p.6256; décret n°99-317 du 26 avril 1999 relatif à la gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes, *J.O.* du 27 avril 1999, p.6248.

<sup>12</sup> Chacun des outils sont évoqués aux articles 311-4 à 311-8 du CASF dans cet ordre : un livret d'accueil, un contrat de séjour, une personne qualifiée, un conseil de la vie sociale, un règlement de fonctionnement, un projet d'établissement ou de service. Enfin, une charte des droits et libertés de la personne accueillie mentionnée à l'article L. 6121-9 du code de la santé publique.

<sup>13</sup> Art. D.312-156 du CASF : Tout établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes relevant du I de l'article L.312-1 doit se doter d'un médecin coordonnateur.

<sup>14</sup> Art. D.312-155-0 II du CASF : Pour assurer leurs missions, outre son directeur et le personnel administratif, l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes dispose d'une équipe pluridisciplinaire comprenant au moins un médecin coordonnateur dans les conditions prévues aux articles D.312-156 à D.312-159-1, un professionnel infirmier titulaire du diplôme d'Etat, des aides soignants, des aides médico-psychologiques, des accompagnants éducatifs et sociaux et des personnels psycho-éducatifs

<sup>15</sup> Art. L.312-1 6° du CASF : sont des établissements et services sociaux et médico-sociaux, au sens du présent code, les établissements et les services, dotés ou non d'une personnalité morale propre, qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale.

<sup>16</sup> Art. D.312-155-0 du CASF

actions de prévention et d'éducation à la santé et apportent une aide à la vie quotidienne adaptée. Enfin, les établissements doivent mettre en place avec la personne accueillie un projet d'accompagnement personnalisé adapté aux besoins comprenant un projet de soins et un projet de vie visant à favoriser l'exercice des droits des personnes accueillies<sup>17</sup>; c'est notamment sur cette mission que ce mémoire portera. Le législateur ayant bien pris en compte la mesure de la dérive médicale, il a tenu à réaffirmer la vocation des EHPAD à assurer un accompagnement global de la personne accueillie et à ne pas se limiter à la dimension pathologique. Les équipes doivent sortir du purement médical afin de créer un environnement favorable à la participation, l'expression et la sensation de bien-être des résidents, d'autant plus que la majorité d'entre eux sont entrés en EHPAD à contre-cœur. En effet, la plupart des personnes âgées préfèrent mourir avant d'entrer en EHPAD, cette institution gardant toujours une connotation négative et ne leur donnant pas envie. La vie en établissement représente un cadre de vie contraint qui s'est imposé du fait de la dégradation de leur état de santé parfois combiné à une isolation sociale. L'institutionnalisation représente un réel déchirement pour la majorité des personnes accueillies. En effet, entrer en EHPAD signifie pour la personne de quitter sa maison ou elle a probablement vécu une grande partie de sa vie et construit des souvenirs. Ce sentiment est intensifié par le fait que leur domicile et leurs biens sont souvent cédés ou vendus lors de leur entrée en structure. Outre la séparation matérielle, la personne perd en responsabilité puisque les tâches du quotidien sont désormais effectuées par les équipes au sein de l'EHPAD. De plus, la vie en institution lui impose une vie en communauté pouvant porter atteinte à son intimité. La majorité des résidents qui entrent en EHPAD ne l'ont pas choisi, ils donnent certes leur consentement mais principalement par résignation et manque de possibilité que par désir de ce nouveau mode de vie. Ainsi l'institutionnalisation induit une perte de repère chez le résident et un risque de mal-être et de déprime. C'est pourquoi la direction de la structure doit adopter une politique assurant au résident la meilleure adaptation et intégration afin de développer le sentiment d'être chez soi. Pour cela, la voix des personnes âgées doit être entendue. Cette logique rejoint les propos et objectifs du Plan d'Action International de Madrid, notamment son article 12 qui prévoit que « les attentes des personnes âgées et les besoins économiques de la société exigent que les personnes âgées soient en mesure de participer à la vie économique, politique, sociale et culturelle de leur société. L'autonomisation des personnes âgées et la promotion de leur pleine participation sont des éléments essentiels pour un vieillissement

---

<sup>17</sup> Art. D.312-155-0 3° du CASF.

actif<sup>18</sup>.» En établissement, cela se traduit par un nouveau mode de management visant à valoriser la place du résident au sein de l'EHPAD en l'associant à la vie de la structure de façon collective et individuelle. En effet, cette association peut se baser tout d'abord sur des réunions pluridisciplinaires afin de définir et évaluer un projet de vie individualisé ou alors sur la participation aux instances contribuant à l'amélioration du fonctionnement de la structure.

La loi 2002-2 dispose que l'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux<sup>19</sup>. L'instauration d'outils appuyant le respect des droits et liberté des usagers dans les établissements sociaux et médico-sociaux permet d'impulser une nouvelle dynamique de résident acteur en le plaçant au cœur des dispositifs. Cette dynamique permet d'offrir une réponse de proximité aux attentes, besoins et préoccupations des résidents grâce à la mise en place du projet de vie individualisé (PVI) et l'instauration du conseil de vie sociale (CVS). Il existe un réel consensus quant au principe de l'utilisateur acteur de son parcours, consensus qui est renforcé par le cadre légal et réglementaire apporté par la loi 2002-2. La place de la participation de l'utilisateur s'intègre dans une véritable dynamique d'engagement entre les professionnels et les usagers. Chacun accède alors au droit de pouvoir participer à la définition de son parcours de vie au sein de la résidence tant d'un point individuel par le biais du PVI que collectivement par le biais d'instances de consultation telles que le CVS. Ces 2 outils de participation feront l'objet d'une étude approfondie au sein de ce mémoire. Ce processus de participation vise à placer les résidents au cœur de l'élaboration et de la mise en œuvre de projet personnel et collectif en prenant en compte leurs attentes mais également leurs préoccupations. Tout d'abord, la loi est venue poser le principe de participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne<sup>20</sup>. Cette association de l'utilisateur lui confère une place privilégiée dans la mise en œuvre de son projet en prenant en compte ses aspirations personnelles ainsi que ses besoins. Ce processus transcrit une démarche de co-construction entre les professionnels et le résident permettant l'élaboration d'un cadre de vie en accord avec ses attentes tout en respectant les obligations liées à la vie en collectivité. Dans un objectif d'adaptation du résident à son nouvel environnement de vie,

---

<sup>18</sup> Article 12 du Plan d'Action International de Madrid

<sup>19</sup> Article L. 116-2 du CASF

<sup>20</sup> Article L. 311-3 7° du CASF

son histoire ainsi que ses capacités physiques et psychiques sont analysées afin notamment de maintenir ou restaurer le lien social et d'améliorer le processus de soin. En fixant l'obligation d'élaboration de projet de vie personnalisé pour chacun des résidents, la loi est venue clarifier la vocation des EHPAD : devenir de véritables lieux de vie.

Enfin, le CVS couvre la dimension collective de l'expression des usagers. Cette dimension concerne le fonctionnement de l'établissement dans son ensemble et non pas un résident individuellement. Cette instance garantit aux usagers un espace d'échange, de consultation mais également d'écoute sur d'éventuelles difficultés au quotidien. Cet élément, indispensable à la vie institutionnelle, représente différents enjeux au sein des établissements pour la communication, le changement, la citoyenneté des résidents et enfin la relation entre les résidents et les professionnels<sup>21</sup>. La loi 2002-2 apporte un cadre réglementaire et législatif au positionnement central que doit avoir l'utilisateur dans les préoccupations de tous les acteurs de l'établissement. Les EHPAD doivent être des lieux où les résidents peuvent se sentir chez eux et où leurs droits et libertés sont respectés. La notion de qualité est étroitement liée à l'adaptation du fonctionnement de l'établissement et des pratiques professionnelles aux spécificités et attentes des résidents<sup>22</sup>. L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico sociaux (ANESM), créée par la loi 2002-2 et mise en place en 2007, a d'ailleurs pour finalité d'évaluer la qualité des prestations apportées à la personne accueillie dans le cadre de son accueil et de son projet d'accompagnement. Le concept de qualité relève de l'amélioration continue des prestations fournies aux résidents de la structure. La bientraitance et la qualité sont deux notions complémentaires mais également intriquées<sup>23</sup>. La qualité englobe un vaste ensemble de notions telles que la personnalisation des prestations, la bientraitance, l'information, les prestations délivrées etc. La bientraitance quant à elle est donc une composante de la qualité puisque sans celle-ci, la qualité de vie du résident en est immédiatement impactée. Les premiers travaux de l'ANESM ont porté sur la notion de bientraitance qui fut définie comme « 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'utilisateur en gardant présent à l'esprit le risque de maltraitance<sup>24</sup>.» La bientraitance correspond ainsi à une démarche positive tout en assurant une mémoire du

---

<sup>21</sup> R. JANVIER Y. MATHO, 2011. Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales, 4e édition, Ed. DUNOD, Paris, 256p.

<sup>22</sup> FOURRIER Marie-Anne, « Bien vieillir en EHPAD : une gageure ? », *Imaginaire & Inconscient*, 2020/1 (n° 45), p. 123-131. DOI : 10.3917/imin.045.0123. URL :

<sup>23</sup> LOUBAT Jean-René, « Chapitre 11. La bientraitance et la qualité », dans : , *Elaborer un projet d'établissement ou de service en action sociale et médico-sociale*. sous la direction de LOUBAT Jean-René. Paris, Dunod, « Santé Social », 2012, p. 293-320.

<sup>24</sup> ANESM, La bientraitance: définition et repères pour la mise en œuvre, 2008

risque. Elle se caractérise par une recherche permanente d'individualisation et de personnalisation des prestations<sup>25</sup>. La bientraitance représente un véritable concept dont la promotion est un enjeu majeur pour le système de santé aujourd'hui. C'est une dynamique favorisant l'implication des usagers ce qui représente l'une des dimensions centrale de la qualité des soins mais également la qualité de vie des résidents au sein de l'EHPAD. L'ANESM, reprend la définition de qualité donnée par l'OMS en 1993 comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Cette définition donnée par l'OMS renvoie aux propos qui seront étudiés dans ce mémoire à savoir : la valorisation de la place de l'utilisateur dans la vie quotidienne de l'établissement de par sa participation sociale et l'individualisation de son parcours en relation avec ses aspirations personnelles.

Ainsi, la question qui anime la présente réflexion est : *Comment les outils mis en place par la loi 2002-2 ayant pour but de favoriser la participation des résidents dans des dimensions individuelles et collectives sont mis en place en pratique et apportent leurs bienfaits ?*

Les droits et libertés des usagers évoqués dans la loi 2002-2 sont associés d'outils garantissant leur bonne application ainsi que leur respect. Leur respect insinue alors la garantie d'une participation des résidents, une écoute ainsi qu'une individualisation, chacun de ces éléments jouant un rôle primordial dans la qualité de vie des résidents au sein de l'EHPAD. (partie 1) Associer le résident à la vie de l'établissement grâce à sa participation aux décisions individuelles comme collectives permet de le placer comme acteur de sa vie et de sa qualité de vie au sein de la résidence. Quels effets peuvent-ils avoir sur la qualité de l'accompagnement mais aussi sur le fonctionnement de nos institutions? (partie 2)

---

<sup>25</sup>ANESM, La bientraitance: définition et repères pour la mise en œuvre, 2008

## **PARTIE 1 : LE RESPECT DES DROITS ET LIBERTÉS APPUYÉ PAR DE NOUVEAUX OUTILS, FACTEUR D'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES RÉSIDENTS.**

Le statut d'une personne âgée reste avant tout celui de personne humaine, et ce indépendamment de son niveau de dépendance ou de son âge. Les personnes âgées, y compris celles en situation de perte d'autonomie ou de handicap, jouissent des mêmes droits et libertés que l'ensemble de la population. Les droits et libertés doivent permettre l'expression des résidents, notamment quant à leurs besoins. La loi 2002-2 vient affirmer la place prépondérante des usagers et insère dans le CASF que l'action sociale et médico-sociale «tend à promouvoir l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets<sup>26</sup>.» Bien qu'une charte des droits et libertés préexistante affirmait déjà le respect des droits et libertés de la personne accueillie ou encore l'exercice de ses droits civiques, la loi vient poser un véritable cadre réglementaire assorti d'outils obligatoires et contraignants. Dans le but d'assurer l'accès effectif de ces droits, la loi énumère des documents et instances obligatoires (titre 2). Ces outils sont intrinsèquement liés à la qualité de vie, au vue de leur interconnexion, il ne peut être passé outre les notions de qualité de vie et des droits des résidents.<sup>27</sup> Si la qualité de vie varie selon l'appréciation de chaque personne en fonction de ses propres normes et valeurs, elle évolue également dans le temps, aux différents âges de la vie : elle renvoie donc à une situation à un moment donné susceptible d'évoluer et de se modifier (titre 1).

---

<sup>26</sup> Article L. 116-1 du CASF

<sup>27</sup> FOURRIER Marie-Anne, « Bien vieillir en EHPAD : une gageure ? », *Imaginaire & Inconscient*, 2020/1 (n° 45).

## **TITRE 1/ LA QUALITÉ DE VIE ET LE RESPECT DES DROITS ET LIBERTÉS DES RÉSIDENTS : UN BINÔME INDISSOCIABLE.**

Le concept de qualité de vie générale est apparu pour la première fois en 1964, lors d'un discours présidentiel de Lyndon B. Johnson.<sup>28</sup> Les milieux scientifiques vont reprendre cette notion en l'associant à divers facteurs tels que : la liberté, les revenus, la qualité de l'environnement puis la qualité de vie au travail. Dans le domaine de la santé, l'avènement du concept de qualité de vie est le résultat de la définition de la santé donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1948. L'OMS définit la santé comme "un état complet de bien-être physique, mental et social." Les relations "patient/médecin" ont profondément changé depuis cette date. La société a évolué vers de nouvelles approches de la santé et connaît d'importantes transformations dont le passage progressif du paternalisme à la démocratie sanitaire. Ce concept s'est développé en plaçant le patient comme décideur principal. Plus de droits sont accordés aux patients du fait de cette démocratie, ce qui permet un rééquilibrage dans la relation de soins et par conséquent un recul du paternalisme au profit du développement d'un modèle de décision partagée <sup>29</sup>(chapitre 1)

La qualité de vie en santé est désormais appréhendée de manière plus humaine et individuelle en prenant en compte des éléments comme la douleur ou la fin de vie. Ces éléments plus subjectifs sont aujourd'hui considérés alors qu'auparavant la santé s'évaluait uniquement autour d'éléments concrets tels que la morbidité, la mortalité, diagnostics... Les critères de survie ou de morbidité n'apparaissent plus suffisants pour évaluer la santé et la qualité de vie des usagers<sup>30</sup> qui se définit aujourd'hui par sa multidimensionnalité (chapitre 2)

---

<sup>28</sup> MISSOTTEN Pierre, SQUELARD Gilles, YLIEFF Michel, « Évaluation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés », *Gérontologie et société*, 2010/2 (vol. 33 / n° 133), p. 115-131.

<sup>29</sup> BATIFOULIER Philippe, DOMIN Jean-Paul, GADREAU Maryse, « Mutation du patient et construction d'un marché de la santé. L'expérience française », *Revue Française de Socio-Économie*, 2008/1 (n° 1), p. 27-46.

<sup>30</sup> Formarier, Monique. « Qualité de vie », Monique Formarier éd., Les concepts en sciences infirmières. 2ème édition. Association de Recherche en Soins Infirmiers, 2012, pp. 260-262

## **CHAPITRE 1) Les droits des usagers depuis la loi 2002-2.**

En droit interne, l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux par l'article L. 311-3 du CASF. En tenant compte des dispositions s'appliquant aux personnes âgées dépendante résidant en EHPAD, l'article précise qu'est assuré à chacun « Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité et de son droit à aller et venir librement ; Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé; Une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont il bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition; la participation directe de la personne prise en charge à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne<sup>31</sup>».

La loi 2002-2 citée précédemment est venue harmoniser les droits des usagers accueillis dans les établissements. Ces droits peuvent être répartis en 2 catégories, les droits reconnus à tous (section 1) et les droits spécifiques aux résidents (section 2) des établissements sociaux et médico-sociaux. Les lois du 28 décembre 2015 ainsi que du 26 janvier 2016 s'inscrivent dans la prolongation en complétant les droits des usagers de la loi 2002-2.

### **SECTION 1) Les droits des usagers reprenant les droits fondamentaux.**

L'article 311-3 CASF ouvre la section droit des usagers et dispose que « l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux ». Définir la notion de liberté n'est pas aisé. Montesquieu, dans l'esprit des lois, disait à propos de la liberté « il n'y a point de mot qui ait reçu plus de différentes significations que celui de liberté ». Ici, il est important de retenir qu'il s'agit des libertés et des droits reconnus par la Constitution et la DDHC de 1789. Les droits fondamentaux doivent être respectés au sein des ESMS, ainsi, l'utilisateur a le droit à sa dignité (I) et au respect de sa vie privée et de son intimité (II).

---

<sup>31</sup> Article L 311-3 du Code de l'action sociale et des familles

## **I/ Le droit à la dignité :**

« C'est le regard de la société sur les personnes âgées qui doit évoluer, pour que la bienveillance, le droit d'être traité de manière digne, ne soit plus un débat mais une évidence<sup>32</sup>» avis du CESE, 2018, vieillir dans la dignité. La dignité est un principe ayant traversé les siècles (A) et qui ne cesse d'être renforcé par les textes(B).

### **A/ L'historique du concept de dignité.**

La notion de dignité existe depuis des siècles traversant les différents courants philosophiques et religieux sans qu'aucune définition commune ne paraisse. Philosophiquement parlant, le concept de dignité connaît une évolution certaine grâce à l'apport de Kant. Selon ce concept philosophique, il n'y a pas de hiérarchie entre les hommes, ainsi, peu importe l'âge et le niveau de dépendance, une personne âgée reste tout aussi digne que tout autre être humain<sup>33</sup>.

La dignité découle inévitablement du respect, respect défini par Kant comme un rapport à l'autre dans une reconnaissance de sa personne en tant qu'égal de soi-même<sup>34</sup>.

Ainsi, le non-respect de la dignité des personnes constitue un mauvais traitement, tout comme la réalisation de pratique dorénavant dépassée du fait des évolutions des normes sociales<sup>35</sup>.

La valeur constitutionnelle du principe de dignité a été posée par le Conseil Constitutionnel qui a été saisi de la constitutionnalité des 2 lois du 29 juillet 1994. C'est ainsi qu'il se dote de sa conception moderne de sauvegarde de la dignité humaine contre le risque d'atteinte et de dégradation. Lors de sa décision du 27 juillet 1994, le Conseil constitutionnel précise que le principe de dignité est la matrice du droit de la bioéthique. En son considérant 18, le conseil constitutionnel considère que « les lois bioéthiques énoncent un ensemble de principes au nombre desquels figurent la primauté de la personne humaine, le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie, l'inviolabilité, l'intégrité et l'absence de caractère patrimonial du corps humain ainsi que l'intégrité de l'espèce humaine ; que les principes ainsi affirmés tendent à assurer le respect du principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité de la

---

<sup>32</sup> avis du CESE, 2018, vieillir dans la dignité.

<sup>33</sup> [http://ifsi.charlesfoix.blog.free.fr/public/Semestre\\_4/Dignite\\_et\\_personne\\_agee.pdf](http://ifsi.charlesfoix.blog.free.fr/public/Semestre_4/Dignite_et_personne_agee.pdf)

<sup>34</sup> Roland Janvier, Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico sociales, 4e ed, 2011.

<sup>35</sup> JM LHUILLIER "le droit des usagers dans les ESMS" 3ème édition, Edition ENSP

personne humaine ». Cette matrice est déclinée par des garanties légales et en particulier dans le code civil qui a introduit des principes tendant à assurer le respect du droit de sauvegarde de la dignité de la personne humaine notamment dans les rapports avec son corps. Principalement situées dans le chapitre II du code civil, ces dispositions ayant pour origine les lois de bioéthiques n'en sont pas moins d'application générales. Ces textes vont s'appliquer à toutes pratiques portant sur le corps humain et ses éléments dès lors qu'on y porte atteinte ou qu'on envisage de le faire.

### **B/ Le renforcement de la dignité de la personne dans les textes**

Le conseil constitutionnel confère au principe de dignité une valeur constitutionnelle. Ce principe octroie des garanties qui doivent être protégées afin d'assurer la protection du principe. Les textes, internes comme européens, vont assurer une protection et rendre la dignité obligatoire. Tout d'abord, par le biais de l'article 16 du code civil, la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à sa dignité et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie. Comme le rappelle la Charte des droits fondamentaux en Europe, la dignité humaine est inviolable, elle doit être respectée et protégée<sup>36</sup>. De plus, la loi rappelle cet aspect fondamental en précisant que la personne malade a droit au respect de sa dignité<sup>37</sup>. L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire<sup>38</sup>. L'article L.313-3 du CASF vient renforcer cette disposition en rappelant que l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge.

Le principe de la dignité humaine semble parfaitement ancré et évident, cependant en pratique dans les établissements les gestes du quotidien peuvent devenir problématiques et contraires au respect de la dignité humaine. Cela s'explique par un manque de personnel engendrant une surcharge de travail bien que cela ne puisse justifier une atteinte à un principe à valeur constitutionnelle. À titre d'exemple, le questionnement quant au non-respect de la notion de dignité au quotidien dans les EHPAD peut consister en de simples gestes comme entrer dans la chambre d'un résident sans frapper. Un autre exemple illustrant bien le lien entre le manque de personnel et le manque de respect envers la dignité du résident : le fait de déposer un plateau repas devant un résident dépendant sans prendre le temps de l'aider à

---

<sup>36</sup> Art. 1er Charte des droits fondamentaux en Europe, 7 décembre 2000

<sup>37</sup> Art. L1110-2 du Code de la santé publique

<sup>38</sup> Art. 3 de la loi du 2 janvier 2002 sur l'action sociale et médico-sociale.

manger. Voici une liste d'exemples non exhaustive des gestes du quotidien pouvant porter atteinte à la dignité des résidents. Le respect de la dignité humaine doit être principalement présent dans les actes et non pas que dans les textes. La sauvegarde de la dignité humaine est un principe s'appliquant indépendamment des conditions d'âge, de dépendance et de vulnérabilité et vient dépasser les différentes sphères et périodes de la vie.

La dignité apparaît comme le principe au centre de plusieurs autres principes incontournables du secteur médico-social dont le respect de la vie privée et de l'intimité. En outre, le non-respect de l'un a des conséquences sur le respect des autres.

## **II/ Le droit au respect de la vie privée et de l'intimité.**

L'article 12 de la DUDH place le respect de la vie privée comme un droit fondamental à la suite de la Seconde Guerre Mondiale. Cet article dispose que « nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes à son honneur et à sa réputation. Toute personne a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes ». Le respect de la vie privée est donc un droit fondamental protégée à l'échelle nationale et mondiale (A) comprenant également l'aspect du respect de l'intimité (B)

### **A/ Le respect de la vie privée, un droit national et international.**

L'expression juridique de respect de la vie privée revêt plusieurs aspects : le respect de l'intimité de l'usager, de son image, de la protection de son domicile, le droit à l'exercice de sa religion. Le droit au respect de la vie privée et sa protection sont affirmés par les textes internationaux et nationaux.

#### 1/ une protection au niveau international

Le droit au respect de la vie privée a été affirmé en 1948 par la Déclaration universelle des droits de l'homme des Nations unies. Dès 1950, la convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales proclame le droit au respect de la vie privée en son article 8 en disposant que « toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance. Il ne peut y avoir ingérence d'une autorité publique dans l'exercice de ce droit que pour autant que cette ingérence est prévue par la loi et qu'elle

constitue une mesure qui, dans une société démocratique, est nécessaire à la sécurité nationale, à la sûreté publique, au bien-être économique du pays, à la défense de l'ordre et à la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé ou de la morale, ou à la protection des droits et libertés d'autrui ». Plus récemment, le 7 décembre 2000, l'article 7 de la charte des droits fondamentaux de l'Union européenne a affirmé ce droit dans des termes similaires.<sup>39</sup>

## 2/ une protection consacrée en droit interne.

Au niveau national, ce principe est élevé au rang suprême des droits et libertés protégés par la Constitution. Ce dernier apparaît dans divers codes dont le code civil avec l'article 9 disposant que « chacun a droit au respect de sa vie privée ». L'article L.1110-4 du CSP prévoit que « Toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou service [...] a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. » Enfin, la loi 2002-2 a consacré avec fermeté les droits des usagers accueillis dans les établissements sociaux et médico-sociaux<sup>40</sup> en mentionnant en particulier le droit au respect de la vie privée et de l'intimité de la personne<sup>41</sup>.

### **B/ le respect de l'intimité**

Aucune définition légale n'est donnée de la vie privée, celle-ci étant une notion relative, évolutive et revêtant un caractère subjectif. Dans la même idée, la notion d'intimité est également difficile à définir. L'intimité est un concept aux frontières floues concernant ce qui est personnel mais ce qui peut aussi être partagé avec l'autre. C'est « le secret, le privé, l'intériorité, l'affectivité, la sexualité<sup>42</sup> » comme le définit REINHARDT Jean-Claude.

Le droit à l'intimité dans les EHPAD apparaît à l'article 4 de la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante. En tant qu'individu, le résident a besoin de préserver son intimité, cependant les termes de respect de la vie privée et d'intimité sont mis à mal lors de l'institutionnalisation. Les résidents vivent en collectivité dans un établissement avec un règlement de fonctionnement devant être respecté. Ainsi naît la problématique de l'intimité et de la vie privée en EHPAD. Outre l'établissement fonctionnant selon des règles, l'intimité est

---

<sup>39</sup> BESSON Dominique, « Droit et intimité. Comment concilier protection et droits fondamentaux des mineurs et majeurs protégés », *Le Sociographe*, 2008/3 (n° 27), p. 76-84.

<sup>40</sup> *ibid*

<sup>41</sup> art. L 311-3 du code de l'action sociale et des familles

<sup>42</sup> REINHARDT Jean-Claude, maître de conférence de psychologie à l'Université de Bordeaux II

aussi mise à mal du fait de la dépendance des personnes accueillies. La dépendance empêche les résidents d'effectuer certains gestes du quotidien et doivent être assistés par des professionnels. Tel est le cas de la toilette, qui concerne l'espace le plus intime d'une personne : son corps. L'intimité des résidents en EHPAD s'en trouve alors affectée.

La loi du 2 janvier 2002 rappelle donc que les personnes accueillies au sein des ESMS sont des personnes qui conservent leurs droits fondamentaux mais en devenant usager, elles acquièrent aussi des droits spécifiques.

## **SECTION 2 : Les droits des usagers reprenant les droits spécifiques aux résidents d'un EHPAD.**

La loi du 2 janvier 2002 consacre des droits spécifiques pour les résidents en EHPAD relevant de leur participation et libre choix (I) mais également concernant l'information à savoir l'accès à l'information et la confidentialité des informations (II).

### **I / Le libre choix et la participation de la personne.**

La loi 2002-2 en assurant un libre choix incite également la participation des résidents à la vie au sein de l'établissement (A) De plus, ce choix ainsi que la participation vont apporter au résident la possibilité d'une personnalisation des prestations (B)

#### **A/ Des choix incitants à la participation du résident.**

Un des buts de la loi du 2 janvier 2002 est de redonner sa place à l'utilisateur au sein du système. La loi affirme «le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes» ainsi que sa «participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la réalisation et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne ». Le libre choix revêt deux dimensions. D'une part, l'utilisateur a le choix entre une prise en charge à domicile ou une prise en charge au sein de l'établissement. Néanmoins en pratique, ce libre choix est difficile à mettre en œuvre. Bien que le nombre de services de prise en charge à domicile se développe, cela n'est pas encore suffisant notamment lorsque l'état de santé se dégrade grandement ou du fait d'un manque d'accompagnement par les proches. En effet, lorsque l'état de santé de la personne nécessite une présence permanente, si les proches ne sont pas disponibles la personne n'a d'autre choix que d'entrer en EHPAD, les services de domicile n'ayant pas vocation à rester 24/24 au domicile. En effet, le service à domicile ne fournit que des

prestations à des moments de la journée tels que la toilette, le dépôt de la nourriture ou les soins. Ainsi, nous ne nous attarderons pas sur cette première dimension.

D'autre part, la deuxième dimension que revêt le libre choix représente la liberté de choix dont l'utilisateur dispose entre les différentes prestations offertes par l'établissement. Cette loi affirme également la légitimité de l'utilisateur à s'entretenir directement avec le professionnel, il prend une part active à sa prise en charge et aux décisions qui y sont associées. Le législateur a considéré que l'utilisateur sait ce qui est bon pour lui, le professionnel pourra faire peser son expérience et son expertise dans la décision mais au final, c'est à l'utilisateur que revient la décision finale dès lors qu'elle n'est pas de nature à mettre en danger sa sécurité ou à entraîner la responsabilité de l'établissement. Cette reconnaissance de droits fondamentaux aux usagers a pour ambition de permettre à l'utilisateur « passif » de devenir un usager « participatif ».

### **B/ La personnalisation des prestations de l'établissement.**

La personnalisation peut se définir comme l'adaptation d'un service à la personnalité et aux attentes de la personne à qui il est destiné. L'article L311-3 CASF issue de la loi du 2 janvier 2002 assure à tout usager « une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision » Ainsi l'établissement doit répondre à un besoin individuel de l'utilisateur, il doit proposer une prise en charge personnalisée, c'est à dire adaptée aux spécificités de chacun. Ce terme implique un processus de construction basé sur la personne.

## **II/ les droits spécifiques de l'accès à l'information et la confidentialité des informations**

Les droits concernant l'information consacré par la loi 2002-2 assurent d'une part une meilleure transparence et lisibilité dans la prise en charge des résidents (A) et d'autre part l'assurance de la confidentialité des informations (B).

### **A/ La garantie d'un accès du résident aux informations sur ses droits et sa prise en charge gage de transparence et de lisibilité.**

La loi dispose que l'utilisateur doit avoir accès « à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires » ainsi qu'à une « information sur ses

droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont il bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition ».

L'information est un enjeu important pour favoriser la liberté de l'utilisateur. De plus, afin de pouvoir participer aux décisions concernant sa prise en charge ou dans le but d'exercer pleinement son libre choix, il est nécessaire que l'utilisateur puisse disposer de toutes les informations nécessaires à l'élaboration de sa décision, qu'il puisse faire son choix en toute connaissance de cause.

### **B/ La confidentialité des informations concernant l'utilisateur.**

La confidentialité des informations passe par le secret professionnel et l'obligation de discrétion des professionnels. Un utilisateur doit pouvoir être assuré que les informations qu'il donne ne seront pas communiquées sauf dans le cadre d'obligations liées à sa prise en charge. Le secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venue à la connaissance du professionnel de santé. Donc le secret professionnel est très large, il ne se limite pas aux données médicales. Le code pénal sanctionne la divulgation d'une information à caractère secret<sup>43</sup>. Cela implique une obligation s'imposant aux salariés des EHPAD sous peine de sanctions pénales.

---

<sup>43</sup> Art. 226-13 du code pénal.

## **CHAPITRE 2) La protection législative des droits des résidents en EHPAD assurant la meilleure qualité de vie en institution.**

L'amélioration de la qualité de vie des résidents en EHPAD est devenue tout aussi importante que la volonté d'autrefois d'augmenter la quantité de vie. Cette nouvelle volonté a poussé les chercheurs à s'intéresser aux méthodes de mesure de ce concept subjectif aux multiples composantes dans le domaine sanitaire et médico-social (section 1). L'analyse complète de la qualité de vie liée à la santé nécessite que l'on puisse l'appréhender à la fois en présence et en l'absence de maladie<sup>44</sup>. L'intérêt d'envisager des éléments subjectifs traduisant le point de vue des patients ne fait plus aucun doute<sup>45</sup>. C'est ainsi que l'OMS définit la qualité de vie en 1993 comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (OMS, 1993)<sup>46</sup>. La qualité de vie apparaît de ce fait intrinsèquement liée au respect des droits et libertés des résidents dans le sens où elle va dépendre de la relation de l'utilisateur avec ses objectifs et attentes. Les objectifs et attentes des résidents sont une composante essentielle de leurs droits et notamment leur droit à la participation qui se doit de prendre en compte les besoins, les aspirations et les inquiétudes des résidents. Ainsi, la protection de ces droits apparaît primordial pour assurer la qualité de vie des résidents en EHPAD (section 2).

### **SECTION 1/ La qualité de vie, un concept subjectif aux multiples composantes.**

Selon Marilou BRUCHON SCHWEITZER : « Le concept de qualité de vie s'est construit peu à peu par l'intégration de différents indicateurs au fil du temps : le bonheur, d'origine philosophique, le bien-être matériel, et le bien-être subjectif d'origine sociologique et psychologique, la santé physique d'origine médicale et la santé mentale d'origine psychiatrique. Ces notions ont contribué à définir ce qu'est une vie satisfaisante<sup>47</sup>. »

---

<sup>44</sup> LOUREL Marcel, « La qualité de vie liée à la santé et l'ajustement psychosocial dans le domaine des maladies chroniques de l'intestin », *Recherche en soins infirmiers*, 2007/1 (N° 88), p. 4-17.

<sup>45</sup> Benamouzig, D. (2010). Mesures de qualité de vie en santé. Un processus social de subjectivation ? Les cahiers du centre Georges Canghilhem, 1(4), 135-176.

<sup>46</sup> WHOQOL GROUP. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). *Quality Life Research*, 1993, n°2, pp. 153-159.

<sup>47</sup> BRUCHON SCHWEITZER Marilou, *Psychologie de la santé*, Ed Dunod, Paris, 2002, p 48.

BRUCHON SCHWEITZER M, cite également les propos de Nordenfelt tenus en 1994 estimant que la qualité de vie représente « le degré de satisfaction et/ou de bonheur global ressenti par un individu dans sa vie ». Cette vision minimaliste met le sujet au cœur de l'évaluation de son bien être, ce qui permet de souligner la prise en compte de la subjectivité selon le ressenti de la personne concernée. Cependant, certains aspects, susceptibles de faire varier le niveau subjectif de satisfaction de vie sont éludés dans cette définition, tels que les conditions réelles d'existence<sup>48</sup>. De façon générale, pour Launois et Reboul Marty 1995, le terme de qualité de vie est utilisé pour désigner les retentissements physiques, psychologiques, et sociaux d'une pathologie sur la vie d'un patient. Ceci traduit ainsi une certaine multidimensionnalité<sup>49</sup>.

À ce jour, il n'y a pas de définition consensuelle sur la qualité de vie, car c'est un concept abstrait, situationnel, complexe, multidimensionnel<sup>50</sup>. Bien que diverses définitions et points de vue existent sur cette notion, ce concept revêt deux grandes composantes communes : la multidimensionnalité (I) et la subjectivité (II)

### **I/ Un consensus sur le concept de multidimensionnalité.**

La qualité de vie à tout d'abord été définie à partir de critères aussi appelés indicateurs sociaux tels que la santé physique et mentale, les relations sociales, le niveau d'éducation et les conditions de vie. Cependant cette approche privilégiait des critères objectifs et quantifiables qui sont apparus insatisfaisants et qui ont nécessité la prise en compte d'éléments plus subjectifs. Un consensus existe sur la multidimensionnalité de la qualité de vie, néanmoins, les chercheurs ne sont pas tous d'accord sur la détermination de ces composantes (A). De plus, les composantes principales pouvant être relevées doivent s'articuler avec des composantes accessoires (B).

---

<sup>48</sup> LOUREL Marcel, op.cit

<sup>49</sup> LAUNOIS R et REBOUL MARTY J, la qualité de vie : approche psychométrique et approche utilité-préférence, *Cardioscopie*, 1995 , 34 , 673-678

<sup>50</sup> FORMARIER, Monique. « Qualité de vie », Monique Formarier éd., Les concepts en sciences infirmières. 2ème édition. Association de Recherche en Soins Infirmiers, 2012, pp. 260-262

## **A/ Des divergences quant à la détermination des composantes du concept de qualité de vie.**

La multi-dimensionnalité de la qualité de vie fait référence à la prise en compte d'un large éventail d'éléments, comprenant le bien-être physique, fonctionnel, émotionnel et social<sup>51</sup>.

Les auteurs semblent tous s'accorder autour du fait que la qualité de vie se définit par une multi-dimensionnalité dans le domaine de la santé. Cependant une divergence d'opinion s'opère quant à la nature de ces dimensions. En effet, de nombreuses dimensions furent proposées avant que celle-ci soit fixée. D'une part, l'auteur AARONSON détermine 6 principales dimensions composant la qualité de vie de la personne : son état fonctionnel de la personne, sa détresse psychologique, ses symptômes pathologiques, sa sexualité et son image corporelle, ses interactions sociales et enfin sa satisfaction par rapport au traitement. D'autre part, SCHIPPER et LEVITT quant à eux ne vont définir que quatre principaux facteurs : la fonction physique correspondant notamment à la capacité de la personne à accomplir des tâches, le confort somatique, l'état psychologique et la sociabilité. Ces quatre dimensions sont également les quatre grands domaines qui ont été définis par LEPLÈGE et repris par l'ANESM. En effet, LEPLÈGE estime qu'une personne peut définir son niveau de qualité de vie selon des critères situés dans ces quatre domaines : l'état physique du sujet, les sensations somatiques, les relations sociales et le rapport à l'environnement et enfin l'état psychologique de la personne. ANESM a repris ces 4 dimensions tant subjectives qu'objectives et les détaille. Ainsi, le bien-être physique du résident correspond à ses sensations somatiques, c'est-à-dire ses symptômes ainsi que sa douleur ou ses effets secondaires. La dimension fonctionnelle du bien-être, aussi appelé l'état physique du sujet est étroitement liée avec la dimension physique, mais ils n'en restent pas moins distincts et peuvent être indépendants. Ainsi, par la notion de bien-être fonctionnel, il faut entendre la capacité à mener à bien les activités nécessaires pour répondre à ses besoins personnels et remplir son rôle social. Au niveau de l'EHPAD cela correspondra principalement à la réalisation d'activités quotidiennes telles que marcher, s'alimenter, se laver, s'habiller.

Ensuite, le bien-être émotionnel qui correspond à l'état psychologique de la personne reflète tant d'un affect positif, le bien-être, que d'un affect négatif, l'anxiété, la dépression, l'émotivité et la détresse. Enfin le bien être social correspond aux relations sociales de l'usagers et de son rapport à l'environnement amical et familial. Cette dimension comprend des éléments très divers et joue un rôle majeur chez les résidents quant à leur adaptation à

---

<sup>51</sup> CELLA, DAVID F. « Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie », Recherche en soins infirmiers, vol. 88, no. 1, 2007, pp. 25-31.

leur état de santé, à leur nouveau lieu de vie et aux nouvelles relations avec les autres usagers et les équipes de professionnels.

## **B/ Les considérations annexes aux principales composantes.**

Il existe également des considérations accessoires à ces quatre principales dimensions de la qualité de vie. C'est notamment le cas de la satisfaction par rapport aux traitements. Cet élément est indéniablement lié à la qualité de vie du résident mais est souvent évalué à part. Du point de vue de la perception du bien être et de la qualité des soins il s'agit d'un élément majeur. Ces deux notions seront principalement liées lors de l'insatisfaction du résident quant à la réalisation des soins. En effet, la qualité de vie des résidents est grandement impactée lorsque les soins prodigués ne leur conviennent pas tandis que la satisfaction du traitement représente la norme. Ainsi ces deux notions seront principalement liées dans le pan négatif de la chose. D'autres chercheurs estiment que la satisfaction de sa vie globale est un élément pouvant jouer sur la qualité de vie, tout comme la capacité à s'impliquer dans les activités ou les animations. Cette capacité à s'investir dans les loisirs surtout au sein de l'EHPAD apparaît comme une composante accessoire à celle du bien-être social. Enfin, certains domaines, trop spécifiques pour appartenir aux principales composantes de la qualité de vie, y contribuent tout de même de façon annexe. C'est le cas de la spiritualité qui représente une grande importance pour les générations présentes en EHPAD. Celle-ci peut prendre la forme d'une dimension émotionnelle et tient plus de l'individuel ou se concrétiser par des contacts sociaux lors des temps dédiés aux activités de la communauté.

Chacune des dimensions composant la qualité de vie peut revêtir une part de subjectivité. Selon J-L KOP, le point central de la qualité de vie est la notion de perception de «satisfaction globale du sujet vis-à-vis du sens général qu'il donne au bien-être <sup>52</sup>».

## **II/ L'importante part de subjectivité dans la perception de la qualité de vie.**

L'apparition des concepts de santé subjective s'est fait progressivement. Ils sont devenus un paramètre important dans le domaine de la santé, des soins et des politiques sociales. Ils sont actuellement reconnus par la Haute Autorité de Santé (HAS) comme un axe fort de la qualité

---

<sup>52</sup> J.-L. Kop, « La mesure du bien-être subjectif chez les personnes âgées », *Revue européenne de psychologie appliquée*, 1993, 43 (4), p. 271-277.

des soins. Ainsi la qualité de vie dépend de la perception de la personne concernée (A) c'est pourquoi son ressenti est placé au cœur des décisions concernant leur vie au sein de l'établissement (B).

#### **A/ Une qualité de vie variable en fonction de la perception de chacun.**

«Tout comme la douleur, considérée comme ayant une composante subjective, la qualité de vie ne saurait être évaluée de façon adéquate qu'en interrogeant directement le patient<sup>53</sup>.»

Ainsi par subjectivité on entend le fait que la qualité de vie ne peut être comprise que dans la perspective du patient en prenant en compte des processus sous-jacents dont ses attentes, sa perception de la maladie et l'évaluation des risques. La qualité de vie est question de perception et de ressenti chez l'individu, en effet une personne en mauvais état de santé peut avoir une qualité de vie égale ou supérieure à une personne en parfaite santé. C'est ainsi que la mesure de la qualité de vie s'est portée sur des notions plus subjectives telles que le bonheur et la satisfaction de vie<sup>54</sup>. La qualité de vie est perçue comme un indicateur subjectif de santé. Bien que le concept de qualité de vie soit difficile à cerner, il existe un consensus clair sur le fait que seule la personne concernée peut définir son niveau de qualité de vie et ce en fonction des 4 critères évoqués précédemment<sup>55</sup>.

#### **B/ Le ressenti du résident au cœur de la prise de décision.**

Le sentiment que peuvent ressentir les résidents d'EHPAD est influencé par leurs attentes notamment concernant leur niveau fonctionnel mais également par la perception de l'environnement. La qualité de vie du résident est une dynamique changeante en fonction du temps et des situations. Afin d'apporter un accompagnement adapté et de qualité, il est nécessaire de prendre en compte la subjectivité dans chacune des décisions concernant l'accompagnement afin d'y intégrer sa perception de qualité de vie. L'évaluation du niveau de dépendance de la personne est toujours aussi importante afin d'adapter l'accompagnement, cependant, il est également primordial d'apprécier l'intégration chez le résident de son niveau de dépendance ainsi que son ressenti quant à ce dernier. Cette prise en compte est utile dans le sens où elle permet aux professionnels de prendre connaissance de l'opinion subjective du résident sur son acceptation et sa tolérabilité concernant sa perte d'autonomie. Comme il a été

---

<sup>53</sup> Cella, David F. « Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie », Recherche en soins infirmiers, vol. 88, no. 1, 2007, pp. 25-31.

<sup>54</sup> MISSOTTEN Pierre, SQUELARD Gilles, YLIEFF Michel, « Évaluation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés », *Gérontologie et société*, 2010/2 (vol. 33 / n° 133), p. 115-131.

<sup>55</sup> Les critères évoqués par Leplège et repris par l'ANESM

mentionné dans la partie A, la perception des résidents à l'égard de leur dépendance ou maladie varie considérablement d'un résident à l'autre, il n'est pas possible d'apporter un accompagnement identique à deux résidents sous prétexte qu'ils ont une altération de leur santé similaire. Chacun vit et ressent son état de santé différemment, d'où la nécessité d'inclure l'opinion subjective de chacun dans l'accompagnement.

Ainsi, la seule influence matérielle ne suffit pas pour bien vivre. La notion de qualité de vie est liée aux progrès de la médecine et au vieillissement de la population. C'est un concept complexe qui relève autant de la philosophie que de la psychologie ou de la sociologie.<sup>56</sup> La qualité de vie comprend une composante subjective majeure et va différer d'un résident à l'autre en fonction de son ressenti et de son environnement. En cas de violation de ces droits et liberté, aucun résident ne peut ressentir un sentiment de bien-être et d'accompagnement de qualité au quotidien. C'est pourquoi, la protection de leur droit ainsi que de leur liberté sont une composante fondamentale à leur qualité de vie au sein de l'EHPAD.

## **SECTION 2/ Une évolution législative en faveur de la protection des droits des patients.**

La loi de 1975 constitue les bases du secteur social et médico-social et va permettre son développement concernant toutes les personnes qui ont besoin d'une protection particulière dont les personnes âgées. Cependant, force est de constater que cette loi porte davantage sur les institutions plutôt qu'en faveur des personnes. Jacques Barrot, à l'époque ministre du travail et des affaires sociales proclamait dès 1996 qu'il fallait « remettre l'utilisateur au centre du dispositif ».<sup>57</sup> Depuis, l'évolution sociologique et juridique de la relation avec les patients est frappante, notamment quant à la modification de la place qui leur est accordée.

Comme l'énonce GIRER Marion : « dans nos sociétés contemporaines, ces mutations profondes de la relation de soins ont conduit à une consécration légale des droits des patients, instaurés dans le double but de garantir la qualité de sujet de droit du patient et de le rendre acteur de sa propre santé<sup>58</sup> ». Toute personne accueillie en EHPAD, quel que soit son état de

---

<sup>56</sup> FORMARIER Monique, « Qualité de vie », dans : Monique Formarier éd., *Les concepts en sciences infirmières. 2ème édition*. Toulouse, Association de Recherche en Soins Infirmiers, « Hors collection », 2012, p. 260-262.

<sup>57</sup> VERDIER Pierre, « Les décrets d'application de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale », *Journal du droit des jeunes*, 2003/6 (N° 226), p. 23-34. DOI : 10.3917/jdj.226.0023.

<sup>58</sup> GIRER Marion, « Les droits des patients : les enjeux d'une autonomie affirmée. Commentaire », *Sciences sociales et santé*, 2014/1 (Vol. 32), p. 29-37.

santé, est une personne humaine. À ce titre, chaque résident a le droit au respect de sa dignité<sup>59</sup> et à la protection contre toute forme de maltraitance. Le respect de la dignité de la personne humaine constitue la base même des droits fondamentaux. La protection des droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD repose sur un ensemble de textes internationaux et européens(I) ratifiés par la France et destinés à protéger tous les êtres humains, et en particulier les plus vulnérables d'entre eux.<sup>60</sup> Parallèlement aux protections internationales, le droit français a également adopté des dispositions protégeant les droits des usagers à l'échelle nationale(II).

## **I/ La protection des droits des personnes âgées par les textes internationaux et européens**

Les personnes âgées disposent des mêmes droits que toute autre personne. Cependant il s'agit de la partie de la population la plus souvent victime de discrimination, de part l'âge mais aussi l'exclusion sociale. De plus, cette part de la population est la plus à même de subir des abus du fait de leur vulnérabilité. Or, le vieillissement de la population ne concerne pas que la France mais s'observe également mondialement. La part de personnes âgées dans la population connaît une réelle évolution, ce qui nécessite une attention toute particulière sur les droits de l'homme des personnes âgées. Leur protection doit être assurée tant à l'échelle internationale (A) qu'à l'échelle européenne (B) dépassant ainsi nos frontières.

### **A/ À l'échelle internationale : les textes fondamentaux de la protection des droits de l'homme.**

Le premier texte fondateur est la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme adoptée par l'assemblée générale de l'Organisation des Nations-Unies le 10 décembre 1948. Ce dernier est directement issu de la déclaration universelle des droits de l'Homme des révolutionnaires français. Bien qu'aucun instrument international traitant spécifiquement des droits des personnes âgées n'existe, certains traités internationaux s'appliquent tout de même à cette population. En effet, les traités relatifs aux droits humains s'appliquent à tous les être humains, quelque soit leur âge, sexe, origine. Ainsi, les personnes âgées sont comprises. À titre d'exemple : les personnes âgées vont être concernées par le Pacte international des droits

---

<sup>59</sup> Article L.1110-2 du Code de la santé publique.

<sup>60</sup> Rapport | Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD 2021

civils et politiques (PIDCP) ainsi que le Pacte international des droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC). Ces 2 pactes adoptés en décembre 1966 par l'Assemblée Générale des Nations Unies viennent compléter et renforcer la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948 qui n'avait qu'une simple valeur déclarative. Ils sont devenus les textes fondamentaux de la protection des droits de l'homme et constituent la Charte internationale des droits de l'Homme. À l'origine l'objectif était d'élaborer un texte juridiquement contraignant afin de compléter la Déclaration. Cependant, lors de l'élaboration des divergences ont émergé entre les États capitalistes favorisant les droits et libertés et les États communistes privilégiant les droits économiques, sociaux et culturels. L'adoption de ces 2 pactes distincts résulte de cette scission entre les États. Ces pactes ont été ratifiés par la France le 4 novembre 1980 pour le PIDESC et à l'issue de la loi du 25 juin 1980, entrant en vigueur le 4 février 1981 pour le PIDCP. Concernant le PIDESC, le 13 novembre 2014, la France a ratifié le protocole facultatif s'y rapportant, elle devient donc le 18<sup>ème</sup> Etat Partie à ce protocole, adopté le 10 décembre 2008 et entré en vigueur le 5 mai 2013.<sup>61</sup> Le PIDCP comme sa dénomination l'indique concerne les droits civils et politiques. Ces droits aussi appelés les droits-libertés ou encore droits de première génération se caractérisent par une abstention d'intervention des États dans les libertés de chaque personne.<sup>62</sup> Historiquement, après une longue conquête, ces droits ont été reconnus par la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789 et ont permis la reconnaissance de l'individu et de ses libertés. Il s'agit, entre autres, de la liberté de pensée, la liberté d'expression, l'interdiction de la torture et de l'esclavage, le droit de vote, etc.

Enfin, le PIDESC concernent les droits de seconde génération aussi appelés droits créances. Leur appellation met l'accent sur la nécessaire intervention de l'Etat pour prendre les mesures garantissant leur mise en œuvre concrète. Ces droits contribuent à la dignité de l'individu, garantissent à tous un niveau de vie suffisant et favorisent l'amélioration constante de ses conditions d'existence.<sup>63</sup> Ce pacte va notamment promouvoir le droit à la santé, le droit à l'éducation, le droit au travail et le droit à la sécurité sociale.

Pour résumer, ces pactes imposent aux États l'obligation de garantir à tous l'exercice des

---

<sup>61</sup> Sophie Grosbon, « Ratification française du Protocole Facultatif au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels : Ce qui avait de l'importance, ce qui n'en avait pas », *La Revue des droits de l'homme* [En ligne], Actualités Droits-Libertés.

<sup>62</sup> Humanium, Les pactes internationaux de 1966 : <https://www.humanium.org/fr/normes/pactes-internationaux-1966/> consulté le 6 juin 2022.

<sup>63</sup> Ibid

droits qu'ils énoncent, parmi lesquels, le droit à un recours effectif, à la protection de la vie privée et familiale et à la jouissance du meilleur état de santé physique et mentale possible.

### **B/ À l'échelle européenne : Une protection des droits des personnes âgées assurée par les Chartes.**

Les droits de première génération évoqués précédemment sont repris dans la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne de 2000 et protégés par la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme de 1950. Cette dernière, s'imposant aux 47 États signataires, consacre notamment le droit au respect de sa vie privée et familiale pour toute personne, l'interdiction de toute discrimination ou encore le respect de la propriété. Chaque résident accueillis en EHPAD peut se prévaloir de cette convention. Enfin, la Charte sociale européenne met l'accent sur la protection des personnes vulnérables en affirmant le droit à la protection de la santé et le droit des personnes âgées à une protection sociale. Pour les personnes âgées résident en établissement, la protection sociale prévue par la charte consiste à garantir aux personnes âgées vivant en institution l'assistance appropriée dans le respect de la vie privée, et la participation à la détermination des conditions de vie dans l'institution<sup>64</sup>. Le niveau de protection offert par la charte fait d'elle un instrument juridique crucial au niveau européen, du fait de son étendu et de son exhaustivité concernant les droits sociaux<sup>65</sup>.

## **II/ Des droits et libertés protégés par le droit interne.**

La loi du 30 juin 1975, bien que complétée par d'autres textes juridiques, était à l'origine de toute l'action sociale et médico-sociale. Presque 30 ans se sont écoulés avant que le système soit repensé et adapté à l'évolution de notre pays<sup>66</sup> par le biais de lois rénovatrices (A). Plus récemment ces lois ont également connu une adaptation et modernisation afin de suivre l'évolution de notre système de santé (B).

### **A/ Les lois rénovatrices de notre système.**

De nos jours, l'évocation de l'action sociale et médico-sociale nous renvoie inévitablement vers les lois de 2002 qui ont apporté un renouveau à notre système. La loi du 2 janvier 2002

---

<sup>64</sup> Article 23, Charte sociale européenne.

<sup>65</sup> Site du conseil de l'Europe, <https://www.coe.int/fr/web/portal/home>, consulté le 23 juillet 2022.

<sup>66</sup> CALLU Marie-France, « L'évolution du droit des usagers des secteurs sanitaire, social et médico-social entre 2002 et 2005 à travers cinq lois essentielles », *Gérontologie et société*, 2005/4 (vol. 28 / n° 115), p. 29-38.

promeut notamment l'autonomie et la protection des personnes. Elle concerne l'action sociale et médico-sociale et le législateur en donne par la même occasion la définition de ses finalités. La loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé vient suivre la loi du 2 janvier 2002. Son titre II intitulé Démocratie sanitaire renforce les droits des usagers et leur protection. L'article 3 prévoit notamment l'insertion d'un chapitre préliminaire au CSP dans lequel figure l'article L. 1110-1 précisant que «Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible<sup>67</sup>.» Enfin, l'article 16 du titre 2 instaure dans chaque établissement une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge. Ainsi, cela un réel outil de dialogue et d'information ayant pour principale mission de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter leurs démarches afin qu'ils puissent exprimer leurs difficultés.<sup>68</sup> Tous ces textes de loi et leurs décrets d'application sont inclus dans le Code de la santé publique et le CASF.

## **B/ La loi de modernisation du système de santé.**

La progression des textes juridiques suit l'évolution de notre système et politique de santé, ainsi a été promulguée la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Dans la continuité de la stratégie nationale de santé lancée par le gouvernement en 2013, cette dernière contribue au renforcement, au développement et à la protection des droits des patients. Cette loi remplace notamment la CRUQPC par la CDU. Par la même occasion, le rôle de la commission est renforcé par le biais de nouveaux décrets. Elle se veut davantage une instance de consultation et de suivi permettant de prendre le point de vue de l'utilisateur, mais aussi une instance qui élabore des avis et recommandations.<sup>69</sup> S'inscrivant la continuité de la loi du 4 mars 2002, la loi du 2 février 2016 crée de nouveaux droits en faveur des

---

<sup>67</sup> Article L.1110-1 du Code de la Santé Publique.

<sup>68</sup> site du ministère de la santé et de la prévention, <https://solidarites-sante.gouv.fr>

<sup>69</sup> <https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2021/03/0321-FAS-Guide-RU-CDU.pdf>

malades et personnes en fin de vie. Outre ces différents textes juridiques, la mise en place de la Charte des droits et des libertés de la personne accueillie par l'arrêté du 8 septembre 2003 permet d'assurer l'exercice effectif des droits des résidents.<sup>70</sup> Cette charte, mentionnée à l'article L 311-4 du code de l'action sociale des familles, doit être remise au résident lors de son accueil dans l'établissement et doit être affichée dans la structure. Au sein de cette charte sont notamment proclamés les droits à la participation de la personne accueillie et à l'adaptation de la prise en charge.

Ainsi, pour comprendre les enjeux de la participation et plus généralement des droits des usagers, il faut analyser les évolutions législatives internationales. En effet, les droits des usagers est un sujet international dépassant les frontières de la France. La place de l'individu et son statut est un problème qui se pose mondialement. L'EHPAD constitue un lieu de vie dont la finalité est la qualité de vie de chaque résident dans son nouveau chez soi qui sera dans la plupart des cas sa dernière demeure. Dès lors, le défi qui se présente aux EHPAD consiste à garantir un juste équilibre entre, d'une part, la sécurité et la protection de leurs résidents, notamment ceux en situation de particulière vulnérabilité et, d'autre part, une bonne qualité de vie passant particulièrement par le respect de leurs droits et libertés. Les droits des usagers affirmés par la loi du 2 janvier 2002 sont difficiles à mettre en œuvre en tant que tels. Leur respect passe par la mise en œuvre de 7 différents outils au sein des établissements, chacun ayant pour vocation de faire respecter les droits des usagers, enjeu majeur de la loi du 2 janvier 2002.

---

<sup>70</sup> Article L.311-4 du code de l'action sociale des familles.

## **TITRE 2 : LA MISE EN OEUVRE DES DROITS DES RÉSIDENTS À TRAVERS LES OUTILS DE LA LOI 2002-2**

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale place la personne âgée au cœur du dispositif. Les outils de la loi du 2 janvier 2002 ont pour but principal de garantir le respect effectif du droit des usagers au sein des ESMS. De plus, en assurant le respect des droits des usagers au sein des structures, ils permettent une amélioration globale de la prise en charge des personnes accueillies. En effet, l'intérêt à mettre en place ces outils se ressent à plusieurs niveaux.

Tout d'abord, cela favorise la bientraitance, ou tout du moins réduit les risques de maltraitance. La bientraitance est définie par l'ANESM comme « une démarche collective pour identifier l'accompagnement le meilleur possible pour l'utilisateur, dans le respect de ses choix et dans l'adaptation la plus juste à ses besoins. C'est une culture qui vise à promouvoir le bien-être des usagers.» La mise en place des outils favorise cette bientraitance étant donné qu'elle amène les professionnels à se questionner sur leur pratique, à se remettre en question tout en cherchant des solutions qui permettent d'améliorer la prise en charge globale de l'utilisateur et sa qualité de vie. Cela passe par une communication et une information des professionnels du droit des usagers.

D'autre part, cela permet à l'établissement de disposer d'un cadre clair, commun et transparent. Cela assure plus de lisibilité, ce qui est un atout dans la prévention des conflits. Les bases sont connues de tous, des usagers, des familles et du personnel. Tous ces outils ont pour vocation d'informer les usagers sur leurs droits et obligations et d'assurer leur respect (chapitre 1). Leurs grandes lignes seront dressées dans ce mémoire tout en s'attardant sur les deux outils primordiaux favorisant la participation du résident dans sa prise en charge et l'individualisation de son accompagnement (chapitre 2).

## **Chapitre 1) Des outils favorisant l'information des usagers sur leurs droits et obligations.**

Les droits des usagers sont désormais bien définis, la problématique actuelle nous concernant est d'assurer l'effectivité de ces droits. C'est pour cela que la loi a prévu 2 types d'outils relevant de logiques différentes : des documents et des instances. Elle en fait une énumération précise et les rend obligatoires. Certains existaient déjà, sous des appellations diverses, mais ils devront être revus dans un esprit nouveau correspondant à la nouvelle loi 2002-2. Les documents et dispositifs réglementaires sur les droits et devoirs du résident sont présentés lors de l'entrée en établissement bien qu'ils restent rarement rappelés ensuite. Ils vont participer à la bonne information de l'utilisateur sur la structure et ses droits (section 1) mais également à sa protection grâce à la personne qualifiée (section 2)

### **Section 1/ L'apport d'un cadre par les outils de la loi 2002-2.**

Les supports apportés par la loi 2002-2 permettent aux usagers d'être informés sur leur structure d'accueil et leurs droits (I). Ces supports vont également poser un cadre aux usagers en définissant leurs obligations au sein de l'établissement (II).

#### **I/ La création de documents d'information sur la structure et sur les droits des résidents.**

Certains des outils apportés par la loi 2002-2 à l'application des droits et libertés des usagers vont tenir à la relation interpersonnelle entre l'utilisateur et l'établissement. C'est notamment le cas du livret d'accueil qui constitue les premiers échanges entre le nouvel arrivant et la structure d'accueil (A).

##### **A/Le livret d'accueil :**

Le livret d'accueil est à la fois un outil d'information pour l'utilisateur et un élément de communication vers l'extérieur. Ce document présentant la structure est remis au résident dès son admission dans le but de faciliter son intégration. La loi de 2002 n'impose pas de contenu particulier, mais fait cependant obligation d'y annexer la charte des droits et libertés et le règlement de fonctionnement de l'établissement. Quelques recommandations sont données par la circulaire du 24 mars 2004 telle que l'insertion de la situation géographique avec les voies et moyens d'accès ou encore l'organisation générale de l'établissement. Le directeur de

l'établissement dispose donc d'une grande liberté tant sur la forme que sur le fond. Cependant il est conseillé de donner au livret d'accueil une forme compréhensible et facile à lire pour les résidents en tenant compte de la catégorie de personne prise en charge.

### **B/ La charte des droits et liberté de la personne âgée dépendante.**

La charte fut créée en 1987 et baptisée Charte des droits et liberté de la personne âgée dépendante. Elle fut renommée en 2007 comme la Charte des droits et libertés des personnes en situation de handicap ou de dépendance. En plus d'assurer un affichage de la charte au sein de la structure, chaque EHPAD doit remettre la charte au résident dès son admission afin de lui garantir l'exercice de ses droits et libertés mais surtout d'informer le résident sur la garantie de l'exercice effectif de ses droits. Cette charte s'adresse également au professionnels et à chaque individu. Elle a pour but de les impliquer dans la préservation et le respect des droits des personnes âgées dépendantes. Elle peut faire l'objet d'une explication par les équipes de l'établissement aux personnes accompagnées.

## **II/ Les documents encadrant la vie en collectivité au sein des structures.**

Une partie des outils fournis par la loi 2002-2 vont faire référence au rapport collectif au sein de la structure, c'est notamment le cas du règlement de fonctionnement qui fixe les repères communs à la vie en collectivité (A). Cette relation au rapport collectif se traduit également dans le contrat de séjour qui vient concilier deux dimensions : l'individuel et le collectif (B).

### **A/ Le règlement de fonctionnement.**

Le règlement de fonctionnement, mis en place par la direction de l'établissement, doit « définir les droits de la personne accueillie et les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective au sein de l'établissement ou du service. »

Ainsi, il définit autant les droits de la personne accueillie que ses obligations au sein de l'établissement. De plus, il permet à tous de connaître les principes régissant la vie collective, l'organisation de l'établissement et l'affectation des locaux. Tout comme le livret d'accueil, il est remis à toute personne accueillie et affiché de manière visible dans les locaux de l'établissement. Le règlement de fonctionnement est arrêté par l'instance compétente de l'organisme gestionnaire, après consultation des instances représentatives du personnel de

l'établissement ou du service et du conseil de la vie sociale. Il est modifié selon une périodicité qu'il prévoit mais qui ne peut excéder 5 ans.<sup>71</sup>

Contrairement au livret d'accueil, le règlement est détaillé. Il indique les principales modalités concrètes d'exercice des droits, l'organisation et l'affectation à usage collectif ou privé des locaux et bâtiments, les mesures relatives à la sûreté des personnes et des biens.<sup>72</sup>

Enfin, il prévoit les mesures à prendre en cas d'urgence ou de situations exceptionnelles. Cet outil est indispensable à une vie collective réussie.

### **B/ Le contrat de séjour.**

Le contrat de séjour définit les droits et les obligations de l'établissement et du résident avec toutes les conséquences juridiques qui en résultent. Ce contrat définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement ou de service. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel<sup>73</sup>. Il est remis et accompagné du livret d'accueil et précise, notamment, la nature des prestations, les conditions de facturation, les modalités de maintien du résident dans les lieux ou de son départ de l'établissement. Les particuliers appelés à souscrire un contrat de séjour sont invités à en prendre connaissance avec la plus grande attention. Ils peuvent, lors de la signature, se faire accompagner de la personne de leur choix et font connaître à l'établissement le nom et les coordonnées de la personne de confiance<sup>74</sup> et/ou de la personne qualifiée<sup>75</sup>, s'ils en ont désigné une. Si la personne prise en charge ou son représentant légal refuse la signature du présent contrat, il est procédé à l'établissement d'un document individuel de prise en charge au sens de l'article D.311 du CASF. Le contrat est établi en tenant compte des mesures et décisions administratives, judiciaires, médicales adoptées par les instances ou autorités compétentes. Il les cite en références et ne peut y contrevenir. Il est remis à chaque personne et le cas échéant, à son représentant légal, au plus tard dans les 15 jours qui suivent l'admission.

---

<sup>71</sup> Art R311-33 du CASF

<sup>72</sup> Art R311-35 du CASF

<sup>73</sup> article L 311-4 du Code de l'Action Sociale et des Familles - CASF

<sup>74</sup> Article L.1111-6 du CSP

<sup>75</sup> Article L.311-5 du CASF

## **Section 2/ Un outil de protection, la personne qualifiée.**

La création de la personne qualifiée en tant qu'outil de protection concerne le droit de recours. Il se positionne ainsi à mi-chemin entre la dimension collective et la dimension individuelle. La loi encadre sa désignation (I) et définit ses missions (II).

### **I/ la procédure de désignation**

La personne qualifiée est présente pour aider le résident à résoudre un conflit individuel ou collectif et à faire valoir ses droits en tant qu'utilisateur d'un établissement. Toute personne prise en charge par un établissement ou service médico social ou son représentant légal peut faire appel à une personne qualifiée<sup>76</sup>.

Le décret n° 2003-1094 du 14 novembre 2003 relatif à la personne qualifiée mentionnée à l'article L. 311-5 du CASF vient préciser que la personne qualifiée est une personne physique, désignée conjointement par le représentant de l'Etat, de l'Agence Régionale de Santé et le Président du Conseil départemental, pour accompagner, en vue de faire valoir ses droits, toute personne prise en charge par un ESSMS. A titre d'exemple ce médiateur peut être un magistrat à la retraite, un élu à la retraite ou encore un agent des DDSCS à la retraite. Cette personne intervient gratuitement à la demande de l'utilisateur ou de son représentant légal ou familial. Elle joue tout particulièrement un rôle de médiation entre les parties et aide à trouver des solutions aux difficultés rencontrées ou aux conflits qui peuvent opposer l'utilisateur et la structure. Pour le législateur, cette personne qualifiée est une garantie supplémentaire en faveur de l'utilisateur.

### **II/ la personne qualifiée : une garantie supplémentaire en faveur des droits de l'utilisateur.**

Sa mission principale est d'aider l'utilisateur d'un établissement ou service médico-social à faire valoir ses droits. Cela va donc s'appliquer pour les principaux droits rappelés par la loi 2002-2 tels que : « le respect de sa dignité et de sa vie privée, l'accès à l'information, la participation de l'utilisateur au projet d'accueil et d'accompagnement, le libre choix des prestations, l'accompagnement individualisé et de qualité ou encore la confidentialité des données de l'utilisateur. » La personne qualifiée est chargée de tenir au courant l'utilisateur de l'avancée et des suites données à sa demande ainsi que des démarches entreprises. Enfin, elle est en capacité

---

<sup>76</sup> Article L.311-5 du CASF

d'alerter l'autorité chargée du contrôle de l'établissement en cas de manquement aux droits des usagers bien qu'elle n'ait aucun pouvoir d'injonction<sup>77</sup>.

La prise en compte de la parole des résidents, leur liberté d'expression et leur participation constituent également des défis majeurs au quotidien bien que leur mise en place soit complexe compte tenu de l'augmentation des troubles cognitifs ou autre maladie empêchant de s'exprimer clairement et de participer activement à la vie de l'institution. La participation de l'utilisateur étant tout de même au coeur de tous les dispositifs mais surtout au coeur des préoccupations de notre modèle social, la loi 2002-2 a institué des outils pour l'amélioration de la participation des usagers à la vie dans l'institution de façon individuelle et collective

---

<sup>77</sup> <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/quest-ce-quune-personne-qualifiee> consulté le 12 juillet 2022.

## **Chapitre 2) PVI et CVS : des outils renforçant la participation des personnes accueillies.**

Le Projet de Vie Individualisé tout comme le Conseil de Vie Sociale sont deux outils de la loi 2002-2 visant à associer les usagers au fonctionnement des établissements sociaux et médico-sociaux et à leur projet d'accompagnement au sein de l'EHPAD. Ainsi, ce n'est plus l'utilisateur qui doit s'adapter à la structure, mais celle-ci qui doit prendre en compte les spécificités des résidents afin d'apporter un service le plus adapté à sa situation. La loi a permis l'évolution d'outils préexistants (section 1) afin de créer une dynamique d'association de l'utilisateur et de co-construction assurant au résident une meilleure qualité de vie au sein de l'établissement. La loi fixe la composition de ces instances ainsi que leur champ d'application (section 2).

### **Section I/ L'évolution des outils en faveur de la participation de l'utilisateur.**

À l'origine au sein des EHPAD, les besoins physiologiques des résidents avaient la priorité sur les besoins psychosociologiques, notamment parce que les équipes étaient toujours très ancrées dans une culture du soin et de médicalisation. La prise en compte des besoins et préoccupations des résidents est apparue plus récemment du fait notamment de l'évolution du modèle social de la société. Les EHPAD ont évolué de telle sorte qu'aujourd'hui ils sont considérés comme des lieux de vie avec une dimension globale dépassant la prédominance du soin. Désormais, la dimension sociale occupe une place prépondérante grâce à la mise en place de l'individualisation de l'accompagnement(I) et à la création du CVS(B).

### **I/ L'individualisation de l'accompagnement des résidents.**

Bien que le terme de projet personnalisé ou accompagnement personnalisé n'apparaît pas expressément comme un des 7 outils de la loi 2002-2 celui-ci est tout de même évoqué et demeure l'un des piliers de ce texte majeur. En effet la loi 2002-2 instaure que chaque établissement doit assurer un accompagnement individualisé aux usagers mais également que cet accompagnement doit intervenir avec le contrat de séjour. De plus, la loi 2002-2 met en avant l'individualisation de l'accompagnement des résidents ce qui passe inévitablement par un projet d'accompagnement personnalisé. Le projet individualisé existait avant la loi 2002-2

mais de façon informelle, ainsi, la prise en compte des attentes et besoins des résidents est un concept qui existait avant l'apparition du terme le définissant (A). Bien que ce concept soit ancien, c'est bel et bien la loi 2002-2 qui a impulsé cette dynamique de co construction de l'accompagnement personnalisé que l'on connaît aujourd'hui sous le terme PVI (B).

#### **A/ L'avènement de la personnalisation de l'accompagnement.**

La compréhension de l'apparition des projets individualisés nécessite l'analyse de la logique d'individualisation dans le secteur social et médico-social et plus particulièrement des ESMS. Progressivement nous avons pu observer l'engagement du législateur dans le renforcement des droits des personnes âgées et sa volonté de placer les usagers comme des acteurs à part entière avec des droits et libertés.

Les textes juridiques ainsi que les recommandations de l'ANESM orientent les établissements vers une logique d'individualisation. En effet, la recommandation de l'ANESM sur la bientraitance datant de 2008 s'inscrit dans le continuité de la loi 2002-2 et préconise la prise en compte des attentes et des besoins des personnes dans la réalisation du projet personnalisé.

#### **B/ Le projet personnalisé : une démarche de co-construction.**

Cette démarche renforce le droit de participation du résident en le plaçant comme réel acteur de son projet d'accompagnement. En effet, l'élaboration du projet personnalisé se fait en collaboration avec le résident et l'équipe professionnelle qui vient écouter et répondre, si cela est possible, à ses demandes. Comme l'énonce VERCAUTEREN Richard « toute approche de construction, qu'elle soit collective ou individuelle, la personne, vivant chez elle ou en établissement, sera le centre des décisions, des pratiques, des comportements et aussi du sens à donner au travail. C'est donc bien initialement auprès de la personne qu'il faut chercher l'utilité d'un projet<sup>78</sup>.»

L'évolution des instances assurant la participation des résidents ne se limite pas au volet individuel. En effet, la participation des résidents peut également porter sur des sujets sur la vie collective et le fonctionnement de la résidence. Ainsi, la participation du résident à également connu des développements au niveau collectif.

---

<sup>78</sup> VERCAUTEREN Richard, HERVY Bernard, SCHAFF Jean-Luc, « 2. Les projets concernés par l'individualisation et la personnalisation », dans : , *Le projet de vie personnalisé des personnes âgées*. sous la direction de VERCAUTEREN Richard, HERVY Bernard, SCHAFF Jean-Luc. Toulouse, Érès, « Pratiques gérontologiques », 2010, p. 17-28.

## **II/ du conseil d'établissement au Conseil de vie sociale.**

Le développement de la participation des usagers ainsi que l'évolution de leur droit d'expression ont émergé avec le secteur des établissements pour personnes âgées. Le Conseil de la Vie Sociale est l'héritier du Conseil d'Établissement qui avait été mis en place par la loi du 30 Juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales(A). Cette instance associant les usagers au fonctionnement de l'établissement semble toujours être dans une dynamique d'évolution(B). En effet, cette année encore, un décret en date du 25 avril 2022 est venu porter modification du CVS et autres formes de participation.

### **A/ L'instauration du conseil d'établissement.**

L'article 17 de la loi du 30 juin 1975 dispose que les usagers et les personnels des établissements sont obligatoirement associés au fonctionnement de l'établissement<sup>79</sup>, impulsant ainsi une dynamique participative au sein de la structure, cette loi a pour objectif de faire évoluer la place de l'utilisateur au sein des structures médico-sociales. Cependant, cette disposition se limitait qu'à certains établissements : les établissements financés par les collectivités publiques ou les organismes de sécurité sociale. C'est ainsi que la loi du 3 janvier 1985 complète la loi de 1975 en intégrant l'obligation de mise en place des conseils d'établissement. Outre l'obligation d'instaurer un conseil d'établissement dans l'EHPAD, l'article 83 de la présente loi précise que les usagers, les familles et les personnels sont obligatoirement associés au fonctionnement de l'établissement de part la création des conseil d'établissement<sup>80</sup>. Cette nouvelle instance insère par le biais d'élection la notion de représentativité des usagers, ce qui permet une implication directe dans le fonctionnement de l'établissement. Ainsi, le rôle majeur du conseil d'établissement était d'être un moyen d'expression et de communication afin de mettre en place des mesures en faveur des usagers prenant en compte leurs propositions et doléances. Cependant, les évolutions étant faibles,

---

<sup>79</sup> Art 17 loi du 30 juin 1975 : «Dans tout établissement privé visé à l'article 3 de la présente loi, dont les frais de fonctionnement sont supportés ou remboursés en tout ou partie par les collectivités publiques ou les organismes de sécurité sociale, les usagers, les familles des mineurs admis et les personnels sont obligatoirement associés au fonctionnement de l'établissement.»

<sup>80</sup> Article 83 de la loi du 3 janvier 1985 abrogeant l'article 17 de la loi du 30 janvier 1975 et créant l'article 8 bis. «Dans tout établissement visé à l'article 3 de la présente loi, les usagers, les familles et les personnels sont obligatoirement associés au fonctionnement de l'établissement par la création, notamment, d'un conseil d'établissement.»

des nouveaux décrets et circulaires furent adoptés en 1986, 1991 et 1997<sup>81</sup> afin de favoriser la mise en œuvre de la participation au sein des établissements. Cette multiplication de texte juridique permet de souligner un certain manque d'investissement des établissements dans la mise en place d'une politique de participation des usagers.

### **B/ L'avènement du CVS : la loi de janvier 2002.**

Face à une lente mise en œuvre de la participation des usagers dû à une faible implication des établissements dans cette dynamique, la loi du 2 janvier 2002 est venue redéfinir l'organisation du secteur médico-social. Dans la continuité de la loi de 1975, elle est venue réaffirmer la place centrale de l'usagers au sein des structures en approfondissant la reconnaissance de leurs droits. Quatre grands objectifs sont ciblés dans cette loi<sup>82</sup> dont l'affirmation des droits des usagers et le renforcement de leur expression. L'un des dispositifs mis en place à cette fin est le Conseil de Vie Sociale<sup>83</sup>, une instance consultative obligatoire en EHPAD assurant l'association des usagers au fonctionnement de l'établissement. Ces nouvelles dispositions sont associées à des procédures d'évaluation ainsi qu'à des sanctions afin d'assurer la meilleure efficacité.

Le législateur assure un accès effectif des usagers à leurs droits par le biais de la loi 2002-2 et de ses outils. Ces deux instances que sont le CVS mais également le PVI se sont vu préciser leur modalités organisationnelles par le biais de réglementations.

### **Section 2/ La composition des intervenants présents dans ces instances.**

Bien que les modalités de composition et que la composition en elle-même du PVI (I) et du CVS (II) soient différentes, il existe un point commun à ces réunions : le résident doit être placé au cœur du dispositif. Il est possible également de retrouver des similarités chez des intervenants autres que le résident. Dans chacune de ces instances des professionnels de l'EHPAD vont être impliqués, c'est notamment le cas pour le médecin coordonnateur ou pour le personnel paramédical. Enfin, la présence des familles peut se retrouver dans ces deux

---

<sup>81</sup> Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance

<sup>82</sup> Les quatre principaux axes de la loi 2002-2 : l'affirmation des droits des usagers et le renforcement de leur expression; l'organisation et la coordination des différents acteurs; l'amélioration de la planification et du pilotage; l'élargissement des missions de l'action sociale et médico-sociale

<sup>83</sup> Article L. 311-6 du CASF

réunions, bien qu'elle ne soit pas obligatoire dans le PVI contrairement au CVS ou un représentant des familles doit obligatoirement être présent.

### **I/ Le projet de vie individualisé.**

La mise en place du PVI nécessite l'intervention de divers acteurs (A) pour garantir un accompagnement dépassant le champ médical et intégrant un volet social(B).

#### **A/ Une élaboration impliquant de nombreux intervenants.**

Comme évoqué précédemment l'élaboration du projet individualisé est une co-construction dynamique faisant intervenir une équipe de professionnels composée de personnel médical et paramédical, le résident et si il y a lieu le mandataire judiciaire l'accompagnant.

La fiche repère de la HAS « le projet personnalisé : une dynamique du parcours d'accompagnement (volet EHPAD) » vient affirmer que « Cette co-construction est un facteur-clé pour la réussite de l'élaboration du projet d'accompagnement et constitue la meilleure réponse que peuvent apporter les professionnels face au risque d'une approche standardisée, qui s'opposerait à l'objectif de personnalisation<sup>84</sup>.»

La présence majeure pour le projet individualisé reste celle du résident, dont son implication et expression sont les plus recherchées. Il peut être accompagné de ses proches avec son accord. Pour chaque projet personnalisé un référent doit être établi afin d'en faire l'interlocuteur privilégié. Le fait d'attribuer un référent permet de développer une relation de confiance entre le résident et ce dernier. Il accompagne le résident tout au long du parcours en veillant à offrir un cadre de proximité confortable et rassurant. Le fait d'avoir un échange privilégié avec le même interlocuteur assure d'une part au résident d'être plus serein et confortable et ainsi d'exprimer plus facilement ses ressentis et besoins et d'autre part au référent de proposer l'élaboration d'actions correspondant à ses envies.

L'équipe de professionnels est généralement composée d'infirmiers, d'un psychologue, d'un ergothérapeute et du médecin coordonateur qui la plupart du temps aura le rôle de coordonateur du projet personnalisé. Ce coordonateur pilote les réunions d'élaboration, construction et réévaluation du projet puis en tire un compte rendu qui sera inséré dans le logiciel d'accompagnement. Plus généralement, les services civiques et bénévoles vont également participer aux projets personnalisés dans le sens où ils sont les personnes pouvant accompagner les résidents souhaitant sortir plus souvent ou organiser des animations au

---

<sup>84</sup> Fiche repère HAS : le projet personnalisé, une dynamique du parcours d'accompagnement (volet EHPAD)

quotidien telles que le jardinage. Ainsi, le référent et le coordonateur vont travailler avec eux et prendre en compte leurs propositions afin d'œuvrer au mieux pour le bien-être du résident concerné. Pour ainsi dire, tout le personnel de l'EHPAD va participer au projet individualisé puisqu'une fois celui-ci élaboré chacun devra faire au mieux pour mettre en place et répondre au projet individualisé de la personne accueillie.

### **B/ Les champs d'intervention du projet personnalisé.**

La fiche repère de la HAS donne une bonne vision de l'étendue du PVI en indiquant « qu'il permet d'inclure différents volets plus spécifiques articulés entre le volet social et le volet médical. » Le PVI permet de dépasser la sphère médicale et de redonner un côté vie sociale et vie d'avant au résident. De plus, il tient compte du parcours de vie et de soins d'avant l'accueil en EHPAD pendant l'accueil et jusqu'à son terme. se décline en diverses prestations et activités, qu'elles soient individuelles ou collectives selon les ressources de l'établissement.

### **II/ Le conseil de la vie sociale.**

L'ensemble des modalités organisationnelles telles que la composition (A) et les compétences(B) du CVS ont été précisées par le biais des décrets du 25 mars 2004 et 2 novembre 2005. Le CVS est une institution légale et obligatoire ayant pour but de favoriser la participation des usagers et d'améliorer leurs conditions de vie en respectant leurs droits et libertés. Au sein des CVS, les élus et la direction poursuivent le même but qui est l'amélioration du bien-être des résidents et le bon fonctionnement de l'établissement. Le directeur de l'établissement garde l'entière responsabilité des décisions mais il a l'obligation de consulter le CVS pour toutes les décisions de fonctionnement importantes.

### **A/ Le point de vue organisationnel.**

#### 1/ la composition des réunions de CVS

Un décret d'application édicte les règles de composition du CVS et fixe le nombre de membres minimum. Le nombre de titulaires et de suppléants varient en fonction de l'établissement mais il faut nécessairement la présence d'au moins un représentant de l'organisme gestionnaire, un représentant du personnel, un représentant des familles et deux représentants des personnes accueillies. Le nombre de candidats à élire dans chaque collège

doit tenir compte du nombre de résidents dans l'établissement et de l'activité du CVS<sup>85</sup>.

Cependant, les représentants des personnes accueillies et des familles doivent toujours être majoritaires au sein de l'instance. Un décret entrant en vigueur au 1er janvier 2023 vient apporter des modifications à la composition du CVS en l'élargissant notamment à des membres extérieurs, ce qui sera observé plus en détail dans la partie 2, titre 3. Concernant l'élection des représentants des usagers et des familles, l'article D 311-10 du CASF précise qu' « ils sont élus par vote à bulletin secret à la majorité des votants respectivement par l'ensemble des personnes accueillies ou prises en charge et par l'ensemble des familles ou des représentants légaux<sup>86</sup>.» En sachant que tous les résidents et les membres des familles doivent être personnellement informés qu'ils peuvent faire acte de candidature, sauf cas d'inéligibilité. La représentation de l'organisme gestionnaire ne peut être effectuée par le directeur de l'établissement qui certes assiste aux réunions de CVS mais siège avec une voix consultative<sup>87</sup>. Pour une bonne efficacité du CVS, chacun doit pouvoir se sentir représenté. Attention cependant à ne pas avoir un CVS avec un nombre de membres trop important au risque de ne pas laisser à chacun l'occasion de s'exprimer.

## 2/ la fréquence et le fonctionnement des réunions.

Le règlement de fonctionnement fixe et précise les modalités de fonctionnement du CVS. Le CVS doit se réunir au minimum 3 fois par an, fréquence précisée également dans le règlement de fonctionnement, sur convocation du président qui fixe l'ordre du jour. L'ordre du jour doit être envoyé au moins 8 jours avant la tenue de l'instance et la convocation au CVS dès que la date de réunion est arrêtée. Tous les membres titulaires doivent être présents ou à défaut leur suppléant du même collège afin de participer aux votes. Enfin, toute personne extérieure ou non peut être invitée à assister au CVS à titre consultatif selon l'ordre du jour.

## **B/ Les compétences et champs d'intervention du CVS.**

De manière générale, cette instance peut débattre et faire des propositions sur tout sujet pouvant avoir un impact sur la vie et le fonctionnement de l'établissement. Cela peut porter sur l'animation socioculturelle et les services thérapeutiques, les activités, l'organisation intérieure, la vie quotidienne, l'entretien et l'affectation des locaux ou encore la

---

<sup>85</sup> <http://eluscvs91.over-blog.com/2019/11/la-preparation-et-deroulement-des-elections-du-cvs.html>

<sup>86</sup> art D 311-10 du CASF

<sup>87</sup> art D 311-9 du CASF

bientraitance<sup>88</sup>. Les sujets abordés sont larges mais vont s'appuyer sur les questionnements et préoccupations des membres et principalement des représentants des résidents. Enfin, pour toute modification du projet d'établissement ou du règlement de fonctionnement, le CVS est obligatoirement consulté. Le nouveau décret en date du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation élargit le champ de compétences du CVS en l'associant également à la procédure d'évaluation de la qualité de l'établissement et en l'informant des résultats et mesures correctrices. Cependant il faut garder à l'esprit que le CVS est une instance consultative ainsi le dirigeant n'est pas obligé de suivre les avis émis. S'il décide de s'en écarter, il doit motiver sa décision.

La loi 2002-2<sup>89</sup> représente une étape fondamentale de la réorganisation du secteur social et médico-social tout comme la loi du 30 juin 1975<sup>90</sup> l'avait été à la fin du XX<sup>ème</sup> siècle. La réforme de la loi de 1975 était un élément important pour les professionnels et les gouvernements qui ont débattu et réfléchi sur la loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale durant six années avant qu'elle soit adoptée. Le point de départ de la réforme est le «rapport Join-Lambert<sup>91</sup>» de décembre 1995 mettant en exergue 5 grandes orientations dont celle de l'affirmation de la place des usagers notamment par le biais de projets partant des besoins de ce dernier. C'est ainsi que l'un des points centraux de la loi 2002-2 lors de sa promulgation fût la place de l'usagers au sein de l'institution. Le véritable rôle d'usager acteur prodiguer aux résidents est possible du fait des supports prévus par la loi pour soutenir la participation des usagers. Outre l'assurance de leur participation, ces outils sont porteurs du respect des résidents. Cependant ces outils garantissant une participation et une individualisation des parcours du résident doivent s'articuler avec les autres aspects du fonctionnement de l'établissement et de la vie en collectivité.

---

<sup>88</sup> Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation

<sup>89</sup> Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, J.O. 3 janv. 2002, p.124

<sup>90</sup> Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, J.O. du 1er juillet 1975, p.6593

<sup>91</sup> Rapport remis au Premier ministre par Marie-Thérèse Join-Lambert

## **PARTIE 2 : PVI ET CVS, OUTILS D'EXPRESSION DES RÉSIDENTS AU SERVICE D'UNE GOUVERNANCE RECHERCHANT LA PARTICIPATION DES USAGERS**

La prise en compte de la participation des usagers évolue dans un contexte de plus en plus complexe du fait du vieillissement de la population accueillie et de leur niveau de dépendance de plus en plus élevé. L'enjeu étant de faire évoluer l'accompagnement et de préserver les droits des usagers tout en faisant face au nouveau profil du public accueilli. De nos jours, le respect des droits des usagers ainsi que leur consultation et participation sont au centre des préoccupations et des pratiques. Le fait d'inciter et de mettre en avant la participation des résidents permet inévitablement d'améliorer leur vie au quotidien. En effet, donner aux résidents un rôle central dans le fonctionnement de l'établissement et dans son accompagnement lui procure un sentiment d'appartenance mais également un sentiment d'être toujours acteur de sa vie. De plus, l'individualisation de l'accompagnement avec une prise en compte des habitudes et loisirs personnels leur permet de poursuivre une certaine continuité de leur vie avant institutionnalisation. L'entrée en EHPAD représente toujours une grande rupture dans la vie du résident du fait d'un changement d'environnement, d'une perte de ses repères et du passage à une vie en collectivité. Le fait de mettre en place un projet personnalisé leur permet de reprendre certaines habitudes qu'ils pouvaient avoir dans leur ancienne vie, bien entendu si cela colle avec leur état de santé et la sécurité au sein de l'EHPAD. Certaines contraintes viennent inévitablement avec la vie en structure. Mais la société ainsi que la gouvernance des établissements étant de plus en plus tournée vers la recherche du bien-être, de l'expression et de la qualité de vie de chacun des résidents, de nombreuses actions sont mises en place pour eux. La participation sociale et la démarche d'inclusion se sont affirmées dans les ESMS développant par la même occasion la notion «*d'Empowerment*» qui représente l'ensemble des actions ayant pour but d'associer la personne à son propre destin<sup>92</sup>. Le développement de l'association du résident à la vie de l'établissement a permis de mettre en exergue la dénomination de «vieillesse active» ou de «résident moteur». Les structures médico-sociales poursuivent cet objectif de participation et de personnalisation de l'accompagnement des personnes âgées (titre 1). Cependant les établissements peuvent être exposés à des difficultés tant dans l'élaboration des projets que

---

<sup>92</sup> Définition de la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne, 2011

dans la mise en place d'une participation active (titre 2). Ces difficultés relèvent tant des spécifiques liées au profil des résidents qui sont accueillis avec des formes de dépendance de plus en plus développées que des pratiques et organisations professionnelles au sein des structures. Face à ces constats les établissements doivent chercher des solutions pour pallier les obstacles afin que les personnes accueillies puissent mener une vie de qualité correspondant à leurs aspirations personnelles et leurs besoins(titre 3).

## **TITRE 1 : LES ENJEUX APPORTÉS PAR LA DOUBLE DIMENSION DE LA PARTICIPATION : INDIVIDUELLE ET COLLECTIVE**

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico sociale va promouvoir les droits fondamentaux des usagers et assoit le droit à la participation sociale. Elle rend obligatoire la formalisation d'outils dont le CVS et le projet d'accompagnement personnalisé. Pour se faire, la loi assure aux résidents «son association au fonctionnement de l'établissement grâce à l'instauration du conseil de vie sociale<sup>93</sup>»et leur garantie «une participation directe ou avec l'aide de son représentant à la conception et à la mise en oeuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne<sup>94</sup>»

De ce fait, la loi dote le résident d'une participation avec une double dimensions : individuelle (chapitre 1) et collective (chapitre 2). Avant leur institutionnalisation, les résidents disposaient d'une autonomie sociale, c'est donc à la direction de l'établissement de mettre en œuvre des mesures favorisant la participation sociale du résident. Ces mesures sont indispensables afin d'éviter une rupture avec ses loisirs, ses responsabilités et son rôle social. Afin de préserver ce rôle social, les résidents doivent être intégrés au sein du fonctionnement et de la vie de la structure.

ANESM souligne que le droit à la participation au sein de l'EHPAD relève des bonnes pratiques professionnelles facilitant l'émergence de la parole de l'utilisateur.

---

<sup>93</sup> Article L. 311-6 du CASF

<sup>94</sup> Article L. 311-3 7° du CASF

## **Chapitre 1) La personnalisation de l'accompagnement, un défi managérial au service de la qualité de vie des résidents.**

Jusqu'au XX<sup>ème</sup> siècle les personnes âgées étaient accueillies par les hospices au même titre que les indigents, aveugle, enfants abandonnés. Tous vivaient en communauté sans avoir d'accueil personnalisé. Les hospices furent abrogés par la loi de 1975 qui fut elle-même complétée par la loi 2002-2. La loi apporte un cadre législatif et réglementaire incitant les établissements à mettre en place un projet d'accompagnement adapté à la personne concernée. Ce nouvel outil présente des atouts tant pour les résidents (section 1) que pour l'équipe de professionnels. Le PVI engendre ainsi un double apport puisque l'amélioration du cadre de travail des professionnels implique un meilleur accompagnement et une meilleure autonomisation des résidents au quotidien (section 2). Afin d'aller au-delà des simples exigences réglementaires, la direction de l'établissement peut actionner certains leviers pour accroître le développement de la dynamique d'individualisation. Les personnes, peu importe leur lieu de vie, ont toujours des besoins. Les résidents accueillis en EHPAD ne déroge pas à cette affirmation. Quelque soit leur capacité à s'exprimer ou non, les attentes des résidents existent. Les professionnels doivent être attentifs, écouter et parfois aider les résidents à exprimer leurs souhaits et désirs. Ce travail d'écoute et de prise en compte des besoins et attentes des résidents va permettre de co-construire des PVI adaptés aux personnes concernées et donc plus efficaces. En proposant différents services adaptés aux spécificités de la personne accueillie, les structures favorisent son adaptation et sa participation au sein de la structure mais surtout accroît son sentiment d'une bonne qualité de vie<sup>95</sup>. Le rôle de la direction de l'établissement est de garantir la mise en place du processus d'élaboration de projet personnalisé au sein des services. Par la suite, l'ensemble des professionnels de la structure est concerné par la mise en œuvre du PVI. L'équipe doit s'assurer de la délivrance d'un accompagnement de qualité respectueux et adapté à chaque résident.

### **Section 1/ Les enjeux du projet de vie individualisé pour le résident.**

Le PVI se base sur les capacités du résident concerné ainsi que sur ses souhaits et passions afin de maintenir voire développer son autonomie. Il n'existe pas encore de disposition légale ou réglementaire fixant une procédure unique d'élaboration du PVI. Cependant en pratique

---

<sup>95</sup> HAS, fiche repère : le projet personnalisé, une dynamique du parcours d'accompagnement ( volet EHPAD)

un processus par étape est mis en place dans les établissements de façon assez similaire. La participation de la personne est l'élément crucial de cette dynamique. Or cette approche ne peut fonctionner sans l'intervention des professionnels qui doivent apporter une écoute et une prise en compte des remarques des résidents. Outre le fait de respecter les obligations réglementaires, les objectifs liés à la réalisation des PVI sont nombreux. Le premier étant évidemment l'individualisation de l'accompagnement assuré par un lien direct avec la personne au centre du projet ce qui permet un accompagnement de qualité. Les PVI sont aujourd'hui incontournables pour l'élaboration d'un accompagnement personnalisé adaptés aux spécificités des résidents. Ainsi, les objectifs de cet accompagnement sont clairs : favoriser le maintien de liens sociaux et éviter de ce fait l'isolement social des personnes âgées en EHPAD(I) mais encore l'optimisation du maintien de l'autonomie notamment grâce à la continuité des habitudes de vie lors du passage en institution (II).

### **I/ Socialisation et participation sociale du résident.**

L'entrée en institution provoque une rupture avec la vie passée et risque d'avoir des conséquences sur l'intégration du résident dans son nouveau lieu de vie. Le PVI entre alors en jeu afin de limiter ce sentiment de déchirement et d'assurer un maintien de relation sociale chez le résident. Réussir à cerner ce qu'est la socialisation en EHPAD (A) permet de clarifier son importance(B) et de mettre en œuvre des actions. Cela peut se traduire par des animations ou activités correspondant à ses envies et permettant d'entretenir sa socialisation.

### **A/ La représentation de la participation sociale et la socialisation chez le résident.**

La socialisation est définie par Simmer comme « le processus d'actions réciproques par lequel se lient et se délient les individus, se constituent et se désagrègent les groupes ». Le processus de socialisation produit l'identité des individus en les formant et transformant de par leur appartenance à différents groupes ou institutions. Mais comment pouvons nous définir la participation sociale pour un résident qui, comme le nom l'indique dans le nom de la structure, est une personne âgée dépendante. Sa vie a inévitablement changé, que ce soit par une perte de mobilité ou de forts troubles cognitifs, le résident ne peut plus toujours faire les activités qu'il avait l'habitude de réaliser. Dans ces cas-là, la participation sociale pour le résident peut tout simplement se caractériser par sa libre expression et la prise de parole sur divers sujets. Mais pour que sa socialisation soit vraiment assurée, son interlocuteur à savoir l'équipe pluridisciplinaire doit l'écouter, prendre en compte ses avis, ses interrogations et ses

souhaits. Le facteur clef de la socialisation des personnes accueillies est leur participation active au projet d'accompagnement personnalisé et leur inclusion dans divers autres projets<sup>96</sup>. Dans les établissements médico-sociaux, la logique de socialisation de l'utilisateur correspond à la possibilité de participer aux décisions le concernant. La valorisation du rôle social en EHPAD permet aux résidents de rester actifs, de se sentir utile et de développer un sentiment d'appartenance.

### **B/ L'importance de la socialisation du résident en EHPAD**

Le programme de travail de l'ANESM inscrit la vie sociale dans deux de ses recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Elle est tout d'abord évoquée de manière générale dans la recommandation sur la bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Puis une recommandation spécifique à la vie sociale des résidents en EHPAD a été publiée dans la qualité de vie en EHPAD (volet 3). Bien que l'image des EHPAD de nos jours garde une connotation négative, la prise en compte de la vie sociale et participation sociale des résidents a grandement évolué ces dernières années. L'entrée en EHPAD constitue une rupture avec la vie passée ce qui peut avoir des conséquences sur l'intégration du résident. En effet, cette période de battement lors de l'arrivée dans son nouveau lieu de vie est facteur de risque de désorientation voir de dépression et de glissement. C'est pourquoi, la gouvernance de ces établissements place au cœur de leur politique l'intégration, la participation et la vie sociale des résidents. En effet, les structures proposent de nombreuses animations et lieux de rencontres entre les résidents ou inter-générationnel. Afin de faciliter son intégration la personne va recevoir un accompagnement personnalisé dès son entrée à l'EHPAD, commençant tout d'abord par un recueil de ses informations concernant notamment ses habitudes et loisirs. De ce fait, les personnes accueillies continuent leur processus de socialisation au sein de la structure d'hébergement en participant à des activités collectives, activités personnalisées et en communiquant avec les intervenants et personnel de l'EHPAD.

Les professionnels ne se limitent pas à leur intervention ou à la mission qui leur est donnée par le projet personnalisé, ils ne vont pas se limiter au soin technique. En effet, ils échangent avec le résident ce qui permet de répondre à son besoin de relation sociale. De plus, les liens sociaux des usagers sont favorisés. D'une part grâce aux temps d'échanges et de discussions avec les professionnels, ainsi qu'avec leurs proches. D'autre part grâce à d'éventuelles

---

<sup>96</sup> Murielle Heriaut, Déployer la participation sociale des usagers au sein d'un EHPAD : un levier d'optimisation de l'autonomie et de la qualité de vie dans l'établissement,

demandes des usagers eux-mêmes, par exemple la participation aux activités collectives. Les PVI peuvent aussi être l'occasion pour les usagers de concrétiser des projets qu'ils n'avaient pas eu l'occasion d'aboutir par manque de temps ou de moyen. Enfin, le projet individualisé exploitant l'histoire du résident afin de lui proposer des animations et activités en accord avec ses loisirs et passions, permet d'éviter un isolement social du résident. En effet, sa participation aux activités qu'elles soient collectives ou individuelles lui permettra dans tous les cas de maintenir un lien soit avec les autres résidents ou bien avec l'animateur ou bénévole l'accompagnant.

Le maintien de socialisation garanti par l'écoute et l'accompagnement personnalisé est relié directement au maintien de la santé et de l'autonomie du résident. En effet, le fait d'avoir toujours une maîtrise de sa vie et une capacité de choisir va permettre au résident d'avoir un rôle social, de se sentir important mais aussi de conserver un certain degré d'autonomie .

## **II/ L'autonomisation : une nouvelle technique de soins individualisée.**

Lors de l'arrivée en EHPAD, une des étapes majeures pour l'intégration et l'autonomie du résident est le recueil des informations concernant les capacités physiques et cognitives des usagers. Par la suite, les projets individualisés vont tenir compte de ces informations et caractéristiques pour favoriser le développement de leur autonomie. Il s'agit ici tant de l'autonomie cognitive ou psychique(A) que de l'autonomie physique(B). Les réunions de PVI vont permettre au résident de s'exprimer sur ses besoins et désirs, qui s'ils sont réalisables seront mis en œuvre. Une vie et des activités correspondant à ses besoins représentent un facteur de stimulation et de préservation de son autonomie.

### **A/ L'autonomie psychique privilégiée par le projet individualisé**

L'autonomie psychique signifie avoir un comportement et des règles de conduite librement choisis. Ainsi l'autonomie psychique renvoie au principe du libre choix des résidents correspondant au fait que toute personne, quel que soit son degré d'autonomie, a le droit d'exercer son libre arbitre et ce sur toutes les décisions concernant sa vie<sup>97</sup>. L'autonomie psychique permet de maintenir le respect et la dignité de la personne, que le résident soit en situation de dépendance ou non, elle ne disparaît pas. Le rôle du personnel paramédical est d'apporter une aide dans les gestes de la vie quotidienne qui ne peuvent plus être assurés mais non de décider à la place de la personne. Chaque résident a une histoire de vie et des

---

<sup>97</sup> <https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rap-ehpad-num-29.04.21.pdf>

habitudes différentes et chacun entre en EHPAD avec son passé. De ce fait, une rupture identitaire est très vite arrivée lors de ce changement radical. En effet, le résident perd ses repères, il perd des responsabilités tel que préparer à manger mais surtout il perd son lieu de vie dans lequel il a pu passer une majeure partie de sa vie. Cette perte de repère implique nécessairement la création de nouveaux repères, le résident reprend une nouvelle vie et doit s'adapter à une nouvelle vie en collectivité. Écouter et mettre en place les souhaits de la personne peut lui donner le sentiment de poursuivre sa vie et de reprendre d'anciennes habitudes. Cette autonomie peut passer par des petits choix au quotidien qui peuvent paraître simples mais qui représentent beaucoup pour les résidents. Par exemple le choix de l'heure du lever, de la composition du petit déjeuner ou encore le choix de se faire livrer des courses.

Le maintien de l'autonomie et l'expression de la volonté de la personne concernée représente donc une alliance incontournable et indissociable. Le résident doit toujours être considéré comme un citoyen en tant que tel, il doit pouvoir avoir sa liberté de penser et son libre choix comme il l'avait avant l'institutionnalisation.

### **B/ Le maintien d'un degré d'autonomie physique.**

Maintenir l'autonomie du résident c'est assurer une prise en charge sans dépossession de lui-même. La dépossession de soi est définie par Florence Weber comme « l'expérience de la perte progressive des attributs qui font la personne dans la société contemporaine. »

L'accompagnement personnalisé du résident peut consister en l'appropriation de son nouvel environnement avec l'adoption de comportements qu'il pouvait avoir dans sa maison ou sa vie en général avant son entrée en EHPAD. Pour cela, les équipes vont s'appuyer sur les informations recueillies lors du PVI afin de savoir ce que le résident peut toujours réaliser ou non. De cette façon, il est possible de transposer les anciennes habitudes du résident au sein de l'établissement. Les activités quotidiennes doivent être adaptées selon les besoins et capacités du résident, il peut s'agir d'atelier de gymnastique douce, d'activité de jardinage ou de tricot. Ce type d'activité peuvent aussi participer au bien être du résident qui aura l'impression de reprendre sa vie d'avant institutionnalisation. Cependant, pour respecter le projet personnalisé et l'autonomie de la personne, ces activités ne peuvent pas être imposées, la participation doit être à l'initiative du résident.

L'autonomie du résident se construit et se maintient jusqu'à la fin de son accompagnement en EHPAD. Pour une optimisation de l'autonomie, l'accompagnement ne doit pas signifier faire

à la place mais aider à faire. Ce processus permet de stimuler le résident, autant dans sa motricité que dans sa psyché, il doit avoir le sentiment d'accomplir quelque chose et de toujours être capable de faire ce qu'il pouvait faire avant. L'utilisateur conserve son identité, retrouve certains repères et ainsi bénéficie d'un environnement plus chaleureux.

L'accueil en EHPAD a évolué au fil des années. Le résident, élément central de son projet d'accompagnement, dispose d'un suivi encourageant et promouvant le maintien d'un lien social mais également de son autonomie. Le suivi commence en amont de l'entrée du résident et ce jusqu'à sa sortie ce qui apporte une certaine stabilité tant au résident qu'à l'équipe pluridisciplinaire de la structure.

## **Section 2/ Le PVI, un double apport : pour l'équipe elle-même et le résident.**

En outre des bénéfices tirés par les usagers, il est important de relever ceux apportés au deuxième acteur de la prise en charge : les professionnels. Pour garantir une mise en place de PVI réussie, l'ANESM propose dans ces recommandations des étapes à suivre. Ces étapes s'appliquant pour l'élaboration de chaque projet personnalisé, une certaine stabilité est apportée, d'une part au résident mais aussi et surtout pour le personnel intervenant qui bénéficie d'une ligne à suivre (I). En effet, l'équipe accompagnant le résident peut anticiper une ligne de conduite pour toute une année en fonction des besoins et désirs du résident dans le cadre d'une réalité prenant en compte les éléments tels que le lieu et le financement. Ainsi, la stabilité et le cadre de travail apportés aux professionnels profiteront aux résidents (II). Dans une dynamique d'amélioration de la qualité des services fournis aux résidents, la coordination entre chacun des membres de l'équipe pluridisciplinaire est favorisée afin d'assurer un partage de leur savoir-faire et savoir-être.

### **I / Une procédure à étape apportant stabilité au sein de la structure.**

L'accompagnement personnalisé est une obligation légale, cependant celle-ci n'est pas assortie d'une procédure unique de mise en place. Ainsi, chaque établissement est libre de choisir sa méthode en fonction de l'histoire, des relations sociales ou de l'identité. En pratique, la mise en place du PVI semble cependant suivre un processus plus ou moins similaire d'une structure à l'autre. Ce processus séparant l'élaboration du PVI en plusieurs étapes peut se résumer par une phase de recueil d'information(A), puis la phase de

co-construction et de mise en œuvre(B) pour enfin finir par des évaluations et adaptations les mois suivants(C).

#### **A/ Les premiers recueils d'information et appréciation des éléments d'analyse.**

Le premier contact est déterminant dans la relation de confiance qui va se développer par la suite. Lors de son arrivée, le résident a besoin d'être rassuré mais surtout qu'on prenne le temps de l'écouter et de lui expliquer comment va se passer son accompagnement et sa vie dans l'EHPAD. Cela s'illustre par les propos de PREVOST J. expliquant que « le bien-être des résidents est influencé de manière significative par la façon dont ils ont vécu leur entrée dans l'établissement. Pour les personnes qui l'ont bien vécue, les chances de se sentir bien aujourd'hui sont six fois plus élevées que pour les personnes ayant mal vécu leur entrée, toutes choses étant égales par ailleurs<sup>98</sup>». L'entrée en EHPAD et la façon dont on la vit est très variable d'un individu à l'autre. Chacun a sa vie passée et des conditions d'entrée différentes. En effet, l'entrée en EHPAD peut être faite par choix bien que ce soit plus rare ou elle peut être imposée du fait d'une dégradation de l'état de santé et d'un maintien à domicile inenvisageable. Bien que les conditions de recueil d'information soient différentes pour chaque résident, l'accueil est déjà préparé en amont de l'arrivée du résident par l'équipe de direction avec le personnel administratif et paramédical par le biais du dossier de demande d'admissions en EHPAD qui est commun pour tous. Ce dossier d'admission permet de réunir des informations administratives et médicales. Cependant, ces informations sont loin d'être suffisantes pour la réalisation du projet d'accompagnement du résident dans le sens où elles se cantonnent à la partie soins sans prendre en compte la dimension sociale. C'est réellement avec l'arrivée du résident que l'équipe ou le référent aura l'occasion de recueillir, auprès du résident et parfois même de ses proches, des informations essentielles sur les habitudes de vie. À chaque nouvelle entrée, le personnel de l'EHPAD doit être attentif aux interrogations et inquiétudes des personnes accueillies. Cette approche permettra de prodiguer un sentiment de sécurité au résident et de développer une relation de confiance. Ces conditions vont alors permettre d'élaborer un projet d'accompagnement personnalisé d'une meilleure qualité puisque les attentes et inquiétudes des résidents auront pu être prises en compte et que le résident aura apporté sa collaboration directe. Ces échanges et informations vont permettre d'ajuster et compléter l'accompagnement personnalisé. Les éléments recueillis font d'abord

---

<sup>98</sup> Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Prévost J. La satisfaction des personnes âgées vivant en EHPAD et en maison de retraite en 2007. Dossiers solidarité et santé 2011 ; 18 :28-36.

l'objet de réunions d'équipe en dehors de la présence du résident concerné. Ces réunions vont permettre à tous les professionnels d'avoir le même niveau d'information sur ce résident et par conséquent d'exprimer son avis et de dégager les grandes lignes pour l'accompagnement. Enfin, cette étape permet une analyse commune, notamment en présence du médecin coordonnateur afin de mettre en place des mesures adaptées au résident et de préparer la réunion pour le projet individualisé.

### **B/ La phase de co-construction et la mise en œuvre du projet personnalisé.**

Le projet personnalisé va être le résultat de nombreux échanges et rencontres entre le résident et l'équipe pluridisciplinaire. Plusieurs réunions d'analyse ont lieu avant la réunion de projet individualisé. Le rôle des professionnels va être d'utiliser leur compétence et d'écouter afin de pouvoir mettre en place des propositions les plus adaptées possibles aux demandes du résident. Si ces demandes ne peuvent être réalisées qu'en dehors de la structure, l'équipe de professionnels doit chercher des réponses permettant de répondre de façon la plus proche possible aux attentes de la personne accueillie. La formalisation du projet personnalisé se fait à la suite de nombreuses réunions, ainsi sa mise en œuvre débute en général 3 à 5 mois après son entrée. Les objectifs à remplir avec le projet individualisé étant de préserver l'autonomie et la socialisation mais également de restaurer l'estime de soi. Ainsi lorsque le projet est mis en œuvre, le coordonnateur a préalablement vérifié qu'il est adapté à la personne et qu'il permet le maintien de son l'autonomie et de sa socialisation.

### **C/ Le suivi et l'actualisation du projet personnalisé.**

Une fois le projet mis en place, le référent ainsi que l'équipe pluridisciplinaire doivent être attentifs et s'assurer que le projet est toujours adapté à la personne. Ils doivent s'assurer que le projet permet la satisfaction du résident et toujours discuter avec lui afin de déceler toutes nouvelles attentes. Dans tous les cas, une actualisation du projet individualisé est nécessaire tous les ans et ce jusqu'à la fin de l'accompagnement de la personne pouvant être dû à un transfert dans un autre établissement ou son décès.

## **II/ Un double avantage : une qualité de travail améliorée pour le professionnel, une favorisation de l'autonomie pour le résident.**

Le PVI permet d'assurer un échange entre le résident et l'équipe pluridisciplinaire. L'intégration au quotidien d'une vision sociale de l'accompagnement permettant de dépasser la dimension purement médicale permet la construction d'une relation entre le résident et les professionnels. De par cette relation dépassant la seule dimension du soin, les professionnels vont apprendre à mieux connaître le résident, son parcours de vie et ses changements d'humeurs. Ainsi, la meilleure connaissance de ces deux acteurs entre eux engendre indéniablement une amélioration du cadre de travail des professionnels(A) et par conséquent une amélioration de la vie quotidienne du résident(B).

### **A/ Un cadre de travail amélioré.**

Le domaine médico-social est difficile mentalement et physiquement, d'autant plus que nous sommes dans une période de pénurie d'infirmiers. La difficulté de ce domaine professionnel peut s'observer dans les chiffres avec des taux d'absentéismes supérieurs aux moyennes. Le personnel médical et paramédical doit effectuer des manipulations, la plupart du temps en étant en sous nombre, de plus ils doivent côtoyer au quotidien des résidents atteints de démence, dépression, trouble psychiques ce qui peut avoir un impact sur leur santé mentale. C'est en cela que le PVI peut avoir des effets bénéfiques également sur le personnel et non pas que sur les personnes accueillies. En effet, il va permettre de faciliter leur travail en leur fournissant des informations sur chacun des résidents et en leur évitant d'accomplir des actes non indispensables. A titre d'exemple ils seront notifiés des usagers suffisamment autonome pour se déplacer seul ce qui leur permet un double bénéfice : une favorisation de l'autonomie du résident pour un acte quotidien puis une économie d'énergie permettant aussi de donner plus d'attention et de temps à une personne qui en a besoin.

De plus, les pratiques sont accordées et les professionnels bénéficient d'une meilleure coordination. Cela permet également de définir les tâches de chacun et de faciliter l'intervention de personnel extérieur ou remplaçant. En cas d'interrogations, la majeure partie des réponses va être apportée dans le projet.

**B/ Une évolution de l'état de santé des résidents plus facilement repérable.**

Le projet individualisé favorise la relation résident/personnel, une relation de confiance va plus facilement s'établir du fait d'un meilleur dialogue et écoute. En effet, leur relation va être optimiser grâce au projet individualisé qui permet d'améliorer la connaissance de l'autre ainsi que son parcours de vie. Cette proximité va permettre au professionnel de déceler plus rapidement toute évolution ou changement dans l'état de santé ou psychologique du résident et d'assurer une prise en charge plus rapide.

## **Chapitre 2) La parole du résident pour un quotidien collectif améliorer : l'association des usagers au fonctionnement de l'établissement.**

Le CVS est un outil de participation visant à associer les usagers au fonctionnement des établissements sociaux et médico-sociaux. Cette instance permet de prendre en compte les attentes et propositions des résidents et de leur familles afin de faire évoluer le fonctionnement et l'organisation collective de l'établissement. Bien que le directeur de la structure ne puisse pas présider le CVS, il est présent à chacune des réunions et joue un rôle essentiel dans leur bon déroulement. Le rôle de la direction dans le processus d'établissement du CVS est tout aussi important en amont qu'en aval. Il est chargé de mobiliser les moyens pour développer le conseil, à cette fin il doit mettre à dispositions de chacun des acteurs les informations nécessaires aux échanges au sein de l'instance. Toute la dynamique et la qualité du conseil vont reposer sur son travail préalable. L'instance doit être propice à l'élocution des résidents afin que ces derniers la voient comme un lieu d'échange et d'expression (section 1). Enfin, elle doit également assurer la valorisation du rôle du résident par le biais de sa participation sociale mais également par la prise en compte de son avis dans les décisions concernant la vie de la structure (section 2)

### **Section 1/ Le CVS, support de communication institutionnelle et d'écoute.**

Les sujets abordés lors du CVS concernent les principaux thèmes de la vie quotidienne au sein de l'EHPAD et restent de ce fait assez larges. Ces sujets vont également s'appuyer sur les questionnements des membres tout en étant le plus proche possible des préoccupations des résidents. C'est ainsi que l'instance peut investir un rôle central dans la dynamique de l'établissement et assurer la qualité de son rôle d'espace d'écoute et d'échange (I) pour les représentants ainsi que son rôle d'espace propice à l'expression des résidents (II) .

#### **I/ Le conseil de vie sociale, un espace d'écoute et de partage.**

Le CVS est un lieu où des représentants de chacun des acteurs de la vie de l'établissement vont se réunir. Ainsi cela constitue pour les représentants des résidents et des familles un moment opportun pour un échange avec les professionnels et la direction quant à leurs interrogations (A) mais également quant à l'information des dernières mesures mises en place au sein de la structure (B).

### **A/ La prise en compte des interrogations des résidents.**

Le CVS peut traiter des dysfonctionnements de l'établissement ou autre problématique individuelle mais ne doit pas se résumer à ça pour ne pas se transformer en une instance "bureau des plaintes". Les sujets abordés sont préalablement prévus par l'ordre du jour tout en prévoyant un temps dédié à la parole des usagers. Les sujets peuvent s'appuyer sur les questionnements et les préoccupations des résidents. En effet, lors de l'expression libre, les représentants des résidents tout comme les représentants des familles vont pouvoir faire part de leurs interrogations et remarques. Cela permet à la gouvernance de l'EHPAD d'entendre leurs inquiétudes et attentes et d'y répondre. Le directeur de l'EHPAD peut prendre la parole pour répondre directement aux questionnements lorsqu'il s'agit simplement d'éclairer un sujet ou alors il peut expliquer ce qui va être mis en place pour répondre à leurs attentes.

### **B/ Un moyen d'information sur les nouvelles mesures adoptées.**

Chaque sujet de l'ordre du jour permet de tenir au courant chaque partie des nouvelles mises en place au sein de la structure et plus particulièrement les représentants de famille qui ne sont pas forcément toujours au courant de ce qui s'y passe. C'est notamment ce que j'ai pu observer lors de mon stage auprès du directeur d'un EHPAD. Lors du CVS, les représentants des familles faisaient remarquer pour les 2/3 des sujets qu'ils n'étaient pas au courant de ces nouveaux fonctionnements ou nouvelles choses mises en place. Deux affirmations peuvent ressortir de ce constat. Tout d'abord il y a un manque de communication entre la direction et les proches et usagers. Ensuite c'est dans ces cas que nous pouvons relever le rôle primordial que joue le CVS dans l'information des usagers et des familles sur les points et les évolutions des activités quotidiennes. Les sujets abordés sont larges et concernent la vie au sein de l'EHPAD, tels que les animations, l'alimentation, la gestion du linge, les projets de travaux... Cette instance est donc l'occasion d'informer les représentants sur les projets de l'établissement. Pour que cette instance soit considérée par tous et concoure réellement à l'amélioration de la qualité, des mesures concrètes doivent accompagner les demandes des représentants.

Ainsi, d'un conseil à l'autre, les points évoqués lors de l'ancienne réunion doivent être de nouveau évoqués afin de préciser ce qui a été mis en œuvre pour répondre aux attentes mais également si des évolutions sont à venir ainsi que des actualisations. Cela permet de matérialiser la reconnaissance portée à chaque usagers. L'information ainsi que la transparence sont des éléments majeurs dans le fonctionnement de cette instance.

## **II/ Un espace dédié à l'expression des résidents.**

Outre son rôle d'échange d'information, le CVS est principalement un lieu d'expression pour chacun des acteurs de la structure(A). Cette instance assure donc des concertations sur les sujets abordés dans l'ordre du jour mais également sur les remarques et contestations des représentants des familles ou des résidents. En effet, bien que cette instance ne doit pas être résumée à un bureau des plaintes, l'expression du mécontentement des résidents ou des familles sur certains points en fait tout de même partie intégrante(B).

### **A/ Le conseil de vie sociale : l'incarnation des relations entre chacun des acteurs de l'établissement**

Le CVS incarne les relations entre les acteurs de l'établissement : les résidents, les familles, le personnel et la direction. Les représentants de chacun de ces acteurs vont se réunir au moins 3 fois par an afin d'échanger et débattre sur les pratiques mises en place dans l'établissement. Cet espace d'expression permet à chacun d'échanger librement ces idées et de faire avancer et évoluer l'établissement vers une politique correspondant aux attentes des résidents. Cette instance facilite les échanges entre chaque partie ce qui contribue à la création d'une relation de confiance avec les représentants de résidents et des familles.

En effet, permettre aux résidents de considérer le CVS comme un espace de concertation leur assure la délimitation d'un lieu de discussion libérant leur parole sur les difficultés rencontrées en établissement et leurs propositions pour l'amélioration de la vie quotidienne. De par cette instance, les usagers comprennent que leur parole et avis sont pris en compte et respectés. Cela constitue un véritable enjeu de sortir de la dynamique scindé entre les professionnels et les usagers en mettant en place une autre forme de dialogue.<sup>99</sup> Privilégier un espace d'expression et de discussion de la sorte permet d'éviter le développement de contestation en dehors des organes qui seraient par conséquent plus difficiles à gérer. De plus, une réflexion commune entre les usagers et la direction va naître de ces débats. Pour une politique autour des personnes âgées en collaboration directe avec elles et les professionnels du terrain, ce type d'initiative est indispensable.

---

<sup>99</sup> KEBBAB Sirine, Le conseil de vie sociale en EHPAD : contrainte réglementaire ou réel outil d'amélioration de la qualité.

## **B/ La prise en compte des divergences et des difficultés.**

Le fait que des divergences puissent apparaître lors de l'expression de chacun pendant l'instance est également un atout. En effet, la prise en compte de ces divergences peut permettre de faciliter l'évolution des pratiques, les résidents ne s'en sentiront que plus investis dans la vie de la structure. Cette instance joue un rôle primordial dans l'amélioration du fonctionnement de l'EHPAD ainsi que dans l'accompagnement des résidents. La transparence est un point majeur pour ne pas tomber dans une instance sans aucun échange constructif. En effet, le fait d'éviter certains sujets jugés trop complexes est proscrit. Cette instance est faite pour l'expression et l'échange entre chaque partie prenante à la vie de l'établissement. Elle ne doit pas être mise en place uniquement pour répondre à une obligation légale, elle doit exister pour laisser les résidents débattre et exprimer ce qui serait le mieux pour eux au sein de l'instance et ce directement devant la direction. Ils sont le cœur de l'établissement et doivent bénéficier d'une qualité de vie, d'une écoute et d'une expression comme toute personne.

La participation des usagers reste un point fondamental de la vie institutionnelle. Selon l'établissement, son histoire, son organisation, sa population et ses particularités, cette participation peut s'avérer très dynamique et enrichissante.

## **Section 2/ Une instance valorisant le rôle du résident par le biais de sa participation**

Les bienfaits d'une participation ont déjà été évoqués avec le projet personnalisé. Cela s'applique également avec le CVS qui va permettre de donner un sentiment d'appartenance aux résidents(I). Outre le fait qu'il est un lieu d'expression, il est également un lieu d'écoute très important, ayant notamment pour vocation de favoriser la participation et l'implication des usagers(II). Il convient aussi de souligner que le conseil est une instance collégiale qui doit donc impérativement fonctionner de manière démocratique.

## **I/ Un sentiment d'appartenance améliorant la vie des résidents au quotidien.**

La dynamique du conseil de la vie sociale dépasse le simple respect des obligations légales en s'inscrivant comme un élément indispensable à la participation sociale des résidents (A) et l'amélioration de la démarche qualité (B).

## **A/ La place centrale de la participation des résidents.**

La participation de l'utilisateur est ancrée dans les mœurs et au sein des directions d'EHPAD, celle-ci se retrouve d'ailleurs dans de nombreuses pratiques autres que le CVS. Associer l'utilisateur à la vie de l'établissement est devenu habituel et légitime. Impliquer les résidents dans les projets collectifs et projets de la structure permet de leur donner un sentiment d'appartenance et de responsabilité. Leur participation participe à la promotion de leur estime de soi du fait d'un sentiment d'utilité sociale. Ils ont le sentiment d'exister à part entière au sein d'un collectif et que leur parole est prise en compte au sein de l'EHPAD.

L'ANESM en 2014 a d'ailleurs publié une étude sur la participation des usagers dans le fonctionnement des établissements sociaux et médico-sociaux. Cette enquête révèle une participation effective qui s'adapte au public accueilli dans l'établissement<sup>100</sup>. Celle-ci peut se traduire par l'emploi de vocabulaire compréhensible par tous afin de favoriser la participation. Cette participation permet un lien social, l'inclusion à un collectif et aux décisions. Leur intégration favorisée, les usagers se sentent valorisés et les professionnels plus investis dans leur accompagnement. Les usagers deviennent ainsi un pivot de l'amélioration continue.

## **B/ L'amélioration de la démarche qualité.**

L'enquête de l'ANESM sur la participation des usagers dévoile aussi que leur participation «est fortement portée par les directions, qui en font parfois un élément stratégique de leur management<sup>101</sup>». Selon l'enquête, la majorité des directeurs d'EHPAD interrogés considère que le CVS est un outil contribuant à l'amélioration de la qualité dans leur établissement<sup>102</sup>.

Ces constats permettent de mettre en lumière le CVS comme outil stratégique de la direction pour améliorer la qualité de l'accompagnement. La démarche qualité est une dynamique de progression qui a pour objectif une plus grande satisfaction de la clientèle<sup>103</sup>, ainsi la communication y est indispensable afin de l'améliorer continuellement. La démarche qualité en EHPAD a donc pour objectif la satisfaction des résidents. Ainsi, elle va prendre pour point

---

<sup>100</sup>ANESM, La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux : Recueil des pratiques et témoignages des acteurs, 2014, 108p. [En ligne] Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/rapport\\_d\\_enquete\\_participation\\_des\\_usagers\\_septembre2014.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/rapport_d_enquete_participation_des_usagers_septembre2014.pdf) (consulté le 22 juillet 2022)

<sup>101</sup>ANESM, La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux : Recueil des pratiques et témoignages des acteurs, 2014, 108p. [En ligne] Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/rapport\\_d\\_enquete\\_participation\\_des\\_usagers\\_septembre2014.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/rapport_d_enquete_participation_des_usagers_septembre2014.pdf) (consulté le 22 juillet 2022)

<sup>102</sup> ibid

<sup>103</sup>[https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/directions\\_services/services-a-la-personne/Pour\\_les\\_pros/SE\\_DEV\\_ELOPPER/etape\\_pour\\_demarche\\_qualite.pdf](https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/directions_services/services-a-la-personne/Pour_les_pros/SE_DEV_ELOPPER/etape_pour_demarche_qualite.pdf) (consulté le 13 août 2022)

de départ l'expression de leurs besoins ainsi que leurs attentes afin d'y répondre. Le CVS va y tenir un rôle déterminant, puisque comme nous l'avons vu, il est un outil de communication mais surtout de transparence. Les temps d'échanges privilégiés pendant le CVS vont permettre d'améliorer la démarche qualité et le fonctionnement de l'établissement. En effet, les sujets abordés selon l'ordre du jour assurent un lien direct entre les souhaits des résidents et la direction. Enfin, si l'on se place du point de vue des professionnels exerçant dans l'EHPAD, les échanges au sein du CVS leur permettent de s'interroger et se remettre en question sur leur pratique au quotidien ce qui inévitablement pousse vers une démarche d'amélioration continue.

## **II/ L'avis des représentants au cœur des décisions de la direction.**

Bien que le CVS soit une instance consultative, elle confère tout de même une voix prépondérante aux résidents et à leurs proches (A) en intégrant ou du moins en tenant compte de leurs remarques et propositions dans les décisions prises concernant le fonctionnement de la structure (B).

### **A/ L'association des résidents au développement de la qualité.**

Le directeur tout comme les résidents ont un rôle central dans le dynamisme de l'instance. Pour que le CVS soit un réel outil d'amélioration de la qualité, la direction doit aller plus loin que la simple réglementation. La participation de l'usager doit être entièrement intégrée à l'instance et doit être vue comme une possibilité de faire évoluer les pratiques grâce à l'expérience de l'usager au sein de l'établissement. Le directeur de l'établissement a un pouvoir décisionnel qui est d'ailleurs au cœur de ses fonctions. Le CVS quant à lui n'a pas force décisionnelle, c'est une instance consultative qui n'intervient pas directement dans le processus décisionnel. Cependant, le directeur souhaitant le développement de la qualité au sein de son EHPAD à tout intérêt à suivre les avis et propositions évoqués lors de l'instance et de leur accorder une attention particulière. Bien que la communication permet d'accompagner l'évolution de la qualité au sein de l'EHPAD et l'information des résidents, elle n'est pas suffisante pour l'intégrer pleinement au fonctionnement de la structure. C'est pourquoi, outre la communication d'informations aux usagers ainsi que leur consultation sur les sujets de la vie quotidienne au sein de l'EHPAD, le CVS assure une co-construction et une concertation entre les représentants des résidents et le directeur pour trouver des solutions.

## **B/ La concertation comme meilleur niveau d'aide à la décision.**

La co-construction représente une décision collective, bien que la décision revienne tout de même au directeur, il y a des échanges et négociations entre les parties. En effet, la concertation associe les représentants des résidents et des familles à la recherche et la proposition d'une solution commune. La concertation représente un niveau de participation plus évolué que la communication d'information. Cette participation est plus adéquate pour préparer les futures décisions applicables dans la structure. Par conséquent, les usagers disposent d'une plus grande implication mais surtout d'une meilleure adhésion autour des futurs projets de l'établissement. Grâce à cette approche de la participation, le CVS n'est plus une simple instance de recueil des plaintes mais devient un réel lieu de concertation et d'aide à la décision pour le dirigeant. Enfin l'ANESM précise dans son rapport d'enquête que « la participation à des instances officielles instituées et concernant la vie globale de l'établissement n'a de sens que si l'utilisateur est quotidiennement concerné, associé, impliqué dans la vie quotidienne » Pour conclure la dynamique du CVS peut être un véritable enjeu si elle dépasse le simple respect des obligations légales et qu'elle implique les usagers au quotidien

En favorisant la participation sociale des résidents en EHPAD ils sont d'une part associés aux décisions les concernant individuellement et collectivement parlant et d'autre part ils deviennent acteurs de leur vie et de la vie de la structure. Le directeur de l'EHPAD joue un rôle majeur dans la participation. En effet, lorsque la participation dépasse les simples obligations légales, c'est parce que le directeur de l'établissement souhaite inculquer des valeurs associant les usagers. Cependant, bien qu'aujourd'hui, l'ensemble des EHPAD ont mis en œuvre le CVS ainsi que les projets individualisés afin de respecter les obligations réglementaires, ils n'ont pas tous dépassé les simples obligations légales et n'ont pas toujours l'importance qu'il devrait avoir. Ces instances font face à de multiples freins tant du côté du public accueilli que du côté des professionnels.

## **TITRE 2 : OBSTACLES IMPACTANT LA QUALITÉ DE L'INDIVIDUALISATION ET DE LA PARTICIPATION DES USAGERS.**

La manière dont les PVI et CVS sont mis en œuvre transcrit la qualité d'accueil, des relations et de la vie au sein de l'établissement. Ces outils aux multiples enjeux font face à des obstacles au quotidien qui leurs sont propres et qui impactent la qualité de leur mise en œuvre (chapitre 1). Cependant les obstacles propres à l'efficacité de ces outils ne sont pas le seul frein à la qualité de l'accompagnement et de la participation du résident. En effet, les demandes que les résidents peuvent effectuer lors de ces instances doivent être conciliées avec leur propre sécurité (chapitre 2). Ainsi, bien que le résident acteur de sa vie soit prôné au sein de l'établissement une conciliation avec un autre de ses droits majeurs qu'est sa sécurité est nécessaire.

## **Chapitre 1) Les obstacles propres à l'efficacité des outils d'expression.**

Les obstacles que peuvent rencontrer les PVI (section 1) et les CVS (section 2) sont assez similaires dans le sens où ils peuvent rentrer dans deux catégories : les obstacles spécifiques aux résidents et les obstacles indépendants des résidents. Les obstacles qui seront évoqués sont ceux majoritairement répertoriés, mais ne s'appliquent pas systématiquement à tous. De même, certains établissements pourraient faire face à d'autres obstacles moins fréquents.

### **Section 1/ Les freins à l'efficiace du projet de vie individualisé.**

La démarche du PVI, relativement récente, n'est pas encore assortie de dispositions officielles quant à sa mise en œuvre, ce qui peut amener à se questionner sur les obstacles auxquels cette approche peut être confrontée. Ainsi, bien que les obstacles varient d'un EHPAD à l'autre et que les contraintes ne soient pas les mêmes pour tous, des contraintes communes ressortent tout de même assez régulièrement. Cette démarche semble en effet principalement freinée par deux facteurs : les pratiques professionnelles (I) mais surtout les spécificités des résidents du fait de leur dépendance accrue ou de leur manque d'intérêt et des conciliations avec la vie en collectivité (II).

#### **I/ Les limites spécifiques aux pratiques professionnelles.**

La mise en place des PVI nécessitant la présence des professionnels de l'EHPAD se retrouve nécessairement impactée par une organisation de travail devant s'adapter au manque de moyens humains et au manque de temps (A). De plus, la dimension sociale de cette approche a du mal à se développer et a tendance à se cantonner au domaine du soin et de l'hygiène (B). Cela s'explique par le fait que les équipes manquant déjà de temps pour la réalisation des tâches relevant de la dimension du soins, n'ont tout simplement pas le temps de s'attarder sur le volet social au quotidien.

## **A/ Des difficultés organisationnelles inhérentes à un manque de moyen humain**

### 1. manque de moyen humain et de temps :

Le processus du projet de vie personnalisé signifie accompagner le résident en s'adaptant à ses attentes et besoins. Pour cela, l'établissement doit disposer des moyens humains, ce qui pose généralement problème pour la mise en œuvre du projet individualisé. Les carences en personnel vont induire une réduction du temps proposé à chaque résident et par définition un frein à leur qualité de vie en EHPAD. En effet, les conséquences d'un manque de moyen humain se répercutent sur les activités quotidiennes au sein de la résidence telles que des repas écourtés, des toilettes plus tardives malgré parfois des draps souillés. Ce manque de temps et de personnel a une conséquence directe sur le déploiement du projet de vie individualisé qui peut comprendre le souhait de se lever plus tard ou encore de disposer d'une toilette assez tôt dans la journée. La mise en œuvre du projet individualisé suppose de modifier ce rapport au temps et de développer davantage une relation entre le résident et le professionnel ce qui n'est pas aisé en pratique. Cela ne signifie pas que le personnel ne reconnaît pas l'intérêt d'une dimension relationnelle et d'un projet de vie individualisé, mais il n'a pas le temps d'effectuer les tâches techniques et de développer cette relation. L'autre point étant que pour gagner du temps le personnel a même tendance à faire à la place du résident ce qui impacte outre le projet individualisé l'autonomie du résident. Le manque de temps joue sur la mise en œuvre du projet personnalisé mais va également avoir un impact sur les réunions d'élaboration et de suivi du projet. En effet, un manque de temps implique un manque de préparation et une baisse des réunions. La réduction du nombre de réunions étant principalement justifiée par le fait qu'en plus du manque de temps il y a un manque de personnel. Or pendant la réunion, il y a par conséquent moins de personnel dans la structure pour s'occuper des résidents, des activités et des tâches quotidiennes. La périodicité insuffisante des réunions pluridisciplinaires nuit indéniablement à la qualité de la mise en place du projet d'accompagnement. Pour un accompagnement personnalisé optimale des réunions fréquentes doivent avoir lieu afin d'évaluer ce qui a été mis en place, de savoir si des actualisations doivent être faites. impact après sur le PVI moins tendance interagir

### 2. difficultés organisationnelles et habitudes professionnelles.

Des contraintes organisationnelles peuvent ainsi être relevées dans la difficulté des établissements à mettre en œuvre les projets de vie individualisés. L'organisation du travail et les habitudes des professionnels représentent un réel obstacle au quotidien. En effet, les

jours sont toutes rythmées de la même façon selon des tâches et horaires précis devant être respectés. Les matins sont rythmés par l'heure du lever et les toilettes avant de débiter les repas. L'après-midi est le temps des animations puis revient l'heure du repas et du coucher. Cette organisation, répétée chaque jour, a pour avantage de fournir des repères aux résidents mais ne permet pas l'adaptation de la vie de l'établissement aux résidents.

De plus, ce type d'organisation ne laisse pas de temps de mise en commun entre les professionnels hormis les temps de transmission d'une quinzaine de minutes entre l'équipe de journée et du soir. Il est également bon d'évoquer un double cloisonnement au sein des institutions. D'une part, un cloisonnement au sein des équipes pouvant s'expliquer par le fait que chacun des intervenants appartient à une logique différente, il y a des intervenants médicaux, soignants, hôteliers, sociaux. Les intervenants libéraux sont parfois même isolés de toute communication avec le reste de l'équipe étant sur site. D'autre part, il existe un cloisonnement dans une logique de soin. Les équipes vont avoir tendance à privilégier le soin au social, notamment parce qu'elles disposent d'une culture du soin de part leur formation.

Enfin, cette organisation très cadrée de la vie en EHPAD impacte également la visite des familles. L'existence d'horaires de visite en fonction de l'organisation du travail complique l'implication des familles dans la vie du résident et dans son projet d'accompagnement personnalisé.

## **B/ L'omniprésence de la logique de soin dans les pratiques professionnelles.**

Comme évoqué précédemment, bien qu'il est admis que l'EHPAD soit un lieu de vie, les professionnels sont cloisonnés dans une logique de soin et privilégient l'hygiène des résidents au relationnel et à la logique de vie. Cependant, ces pratiques professionnelles et cette prédominance de la culture du soin font obstacle à la mise en œuvre des projets de vie individualisés. Cette logique de soin se fonde principalement sur des impératifs de sécurité et de propreté, ce qui implique ce rythme de l'établissement autour des soins et de la distribution des médicaments. Selon A. Villez le risque en privilégiant une culture soignante au détriment d'une culture de vie c'est " d'apporter une réponse seulement aux besoins uniquement somatiques centrés sur l'accomplissement des actes de la vie quotidienne en omettant de prendre en considération la personne dans la globalité<sup>104</sup>."

Dans les missions quotidiennes des aides soignants, il est toujours rappelé l'importance fondamentale qu'à la place de la toilette. Cette dernière semble être une des tâches majeures

---

<sup>104</sup> A. Villez, Conduire le changement en gérontologie, Principes, Méthodes et Cas pratiques, 2009

réalisée chaque jour. Cela laisse peu de place au développement du projet personnalisé avec le personnel soignant. D'autant plus que la plupart des structures font face à un manque de moyens humains ce qui implique une surcharge de travail. Le personnel manque déjà de temps pour les toilettes des résidents ce qui implique des toilettes rapides il n'a pas le temps de créer une relation sociale avec les résidents. De plus, dans l'optique d'un gain de temps, les toilettes des résidents sont généralement uniformisées. Par cela j'entends que la toilette est identique pour chaque résident et ce indépendamment de ses attentes et de son autonomie. Dans la majorité des cas, les toilettes sont systématiquement réalisées au lit ( hormis celle de la douche ) et ce même pour les résidents qui sont en capacité de se lever pour aller jusqu'au lavabo. Cette importance apportée à la toilette s'explique d'une part par une formation des aides soignants avec une forte culture sanitaire mais aussi par l'inflation législative et réglementaire. En effet, le personnel va porter une vigilance toute particulière à la sécurité et l'hygiène des résidents au détriment du relationnel par crainte de voir sa responsabilité engagée.

Outre les obstacles liés aux pratiques professionnelles et plus particulièrement aux manques de moyens, les spécificités des résidents entrent également en jeu et viennent freiner la mise en œuvre des PVI.

## **II/ Les contraintes liées à la conciliation des spécificités des résidents avec la vie collective.**

Vivre en EHPAD implique que les demandes des résidents respectent la dimension de vie en collectivité(A). À cette conciliation entre les demandes individuelles et les contraintes collectives s'ajoute encore un autre frein : l'état de santé des résidents qui est de plus en plus dégradé lors de l'entrée en EHPAD ce qui impacte tant la communication que les capacités des résidents (B).

### **A / La conciliation entre les contraintes collectives de la vie en établissement et la personnalisation de la prise en charge.**

La conciliation entre le projet personnalisé et les contraintes de la vie collective sont parfois complexes à gérer. Comme évoqué précédemment il faut tout d'abord réussir à concilier le projet de vie individualisé avec l'organisation et les habitudes de travail des professionnels. Cette contrainte n'est pas le seul élément à concilier, en effet, il faut également allier le projet de vie aux contraintes collectives de la vie en établissement et plus précisément articuler le

rythme du résident avec les espaces et la vie en communauté. L'articulation des espaces du résident avec la vie collective a ses limites et ce bien que l'établissement fasse son possible pour favoriser un sentiment d'être chez soi au sein de l'institution pour la personne accueillie. Bien que les résidents peuvent plus ou moins choisir l'heure du lever, cela n'est pas toujours appliqué selon le manque de personnel ou de moyen notamment pour la toilette. De plus, comme évoqué précédemment, la vie en EHPAD se fait selon un rythme et une organisation de travail bien précis et très carré. Chaque moment de la journée est découpé en fonction du lever, de la toilette, du repas, des animations puis du coucher. Ainsi, les diverses attentes ou souhaits des résidents vont se heurter à ce rythme de vie collectif. En théorie, c'est à l'établissement de s'adapter aux résidents, c'est pourquoi leur rythme et leurs habitudes de vie sont repérés à leurs entrées lors d'entretien. Cependant, malgré ce recueil d'information, il apparaît difficile en pratique d'adopter un rythme pour chaque résident au vu de la diversité des habitudes de vie que chacun peut avoir. En effet, les résidents sont en institutions et vivent désormais en communauté, il apparaît impossible que chacun choisisse l'horaire à laquelle il souhaite prendre son repas. Des règles sont instaurées afin que la vie institutionnelle se déroule pour le mieux, il faut donc s'avouer que les rythmes institutionnels sont des obstacles et prime sur les rythmes individuels.

Ainsi, bien que l'établissement doive tout mettre en œuvre pour faciliter l'émergence chez le résident du sentiment d'être chez soi, les actions en pratique sont tout autres du fait d'une difficile articulation des espaces et rythmes du résident avec la vie communautaire.

## **B / Les freins tenant tant aux spécificités des personnes âgées**

### 1. Les contraintes tenant au degré de pathologie de la personne accueillie

Enfin, l'un des derniers obstacles mais pas des moindres est la dépendance et l'état de santé des résidents. Le recueil d'information et de souhait auprès de résidents avec un niveau de dépendance avancée et parfois atteint de troubles mentaux ou cognitif est pour le moins complexe. La démarche d'inclusion sociale du résident est difficile à mettre en place quand ces derniers ont perdu la capacité de s'exprimer ou de décider suite à des troubles mnésiques ou dégénérescence physique et mentale. Cependant, le projet individualisé reste un outil imposé par la loi à chaque EHPAD, reste alors à l'établissement de s'adapter en fonction de l'état de santé du résident. Lorsque la personne n'est plus en capacité de s'exprimer, il est possible de s'appuyer sur la famille ou les proches de la personne accueillie afin de connaître

ses habitudes de vie, loisirs ou encore goûts musicaux en amont de ses troubles. Cependant, un grand nombre de personnes accueillies en EHPAD est une personne isolée sans enfant, famille ou proche. C'est ainsi que de nombreux projets tireront leur origine des bienfaits que le projet peut leur apporter et non de l'expression du résident<sup>105</sup>.

## 2. le refus de partage de la personne âgée.

Enfin, il existe de nombreux cas de figure où le résident refuse de s'exprimer et de participer à la mise en place de son projet individualisé. Il s'agit en général des résidents fatalistes qui ne souhaitent pas être en institution et qui affirment attendre la mort. On ne peut forcer ces résidents à coopérer, ici le rôle de l'équipe pluridisciplinaire va être de s'armer de patience et de construire une relation de confiance avec le résident afin qu'il accepte son institutionnalisation. De plus, le psychologue peut intervenir afin de comprendre cette réaction et travailler avec la personne sur son sentiment de mélancolie et de mal être. Enfin, certains résidents refuseront de s'exprimer par pudeur ou parce qu'ils ont le sentiment que leur parole ne sera pas prise en compte. Encore une fois le travail de l'équipe ici sera d'entrer dans un climat de confiance avec le résident et de lui faire comprendre que ce projet est réalisé dans son intérêt et surtout basé sur ses attentes et propositions tout en gardant à l'esprit que le projet personnalisé ne permet pas d'accéder à toutes ses requêtes. En effet, l'institution ne peut pas tout réaliser, certains refus sont inévitables mais ils pourront permettre de s'approprier l'espace en sachant ce qui est ou n'est pas possible.

Les difficultés au niveau de l'institution sont multiples. Malgré l'évidence de son importance dans l'accompagnement, le PVI n'apparaît pas encore comme une priorité pour l'institution. Tout d'abord, pour que le PVI soit un succès, la direction doit se l'approprier et prendre des mesures en accord avec cette nouvelle politique de l'accompagnement. Cependant, le PVI n'étant pas encore une priorité, si l'institution est en crise, il apparaît inapproprié d'envisager de mettre en place le projet de vie individualisé. Il est plus juste d'attendre que l'institution recouvre une certaine sécurité de base dans son organisation avant de diversifier son activité.

---

<sup>105</sup> VERCAUTEREN Richard, HERVY Bernard, SCHAFF Jean-Luc, « 2. Les projets concernés par l'individualisation et la personnalisation », dans : Le projet de vie personnalisé des personnes âgées. Toulouse, Érès, « Pratiques gérontologiques », 2010, p. 17-28.

## **Section 2/ Les freins à l'efficacité du conseil de la vie sociale**

Le CVS est mis en place dans chaque EHPAD afin de respecter l'obligation légale, cependant dépasser cette obligation légale semble plus compliqué. L'instance connaît de nombreuses contraintes dans son développement tant du côté des représentants des usagers (I) que du côté des professionnels. De plus, d'autres freins indépendants des résidents s'ajoutent à ceux déjà existant(II). Instaurer une culture de la participation des usagers implique un temps d'adaptation. En effet, les directeurs doivent trouver les outils et les déroulements les plus adaptés aux résidents, et les résidents quant à eux doivent s'approprier cette instance afin d'y participer.

### **I/ Les spécificités des résidents impactant la qualité de mise en place du conseil de la vie sociale.**

La mise en place mais surtout la réussite d'une telle instance nécessite un certain intérêt chez les résidents or la tendance actuelle est plutôt aux désintérêts. Ce désintérêt s'explique principalement par le fait que les résidents ne se sentent pas légitimes et manquent de confiance en eux ou encore par la crainte de représailles(A). À cela s'ajoute le fait que les populations présentes au sein des EHPAD sont majoritairement polypathologiques(B). Les résidents ont des problèmes de mobilités ainsi que des troubles cognitifs ce qui ne facilite pas leur intervention au sein de l'instance

#### **A/ Un désintérêt des résidents consécutif à leur faible confiance**

##### 1. les craintes ressenties par les résidents.

Encore une majorité des résidents ne s'intéresse pas à la vie de l'établissement et par conséquent n'y participe pas. Ce désintérêt s'explique de plusieurs façons : la peur de représailles, le manque de confiance en soi, l'absence d'intérêts communs avec les autres résidents ou encore la méconnaissance de leur droit. L'enquête de l'ANESM « La participation des usagers au fonctionnement de l'établissement Recueil des pratiques et témoignage des acteurs » permet notamment de mettre en lumière le sujet du manque de confiance en soi des résidents. Chez les résidents, la confiance en soi arrive dans les principaux freins à la participation juste après ceux en rapport avec leurs capacités physiques et cognitives. Les usagers doutent de leur compétence et estiment avoir un manque de

légitimité. Il manque de confiance en leur capacité à être force de proposition. Ils peuvent être pris de doute sur leur légitimité à représenter les autres résidents, sur la façon de porter la voix de ceux qui ne peuvent plus s'exprimer. Ils vont aussi développer une crainte de prendre la parole devant des professionnels qu'ils considèrent plus savants qu'eux. En effet, le fait de devoir s'exprimer en public et de synthétiser des informations peut déjà développer une certaine angoisse, surtout pour des personnes âgées devant généralement chercher leurs mots, se concentrer pour réussir à communiquer de façon claire. Mais à cela s'ajoute le fait qu'ils doivent prendre la parole après des orateurs particulièrement doués tel que le directeur ou des élus. Les usagers peuvent ressentir un sentiment d'infériorité en se comparant aux professionnels et directeurs, ce qui peut conduire à une non participation. J'ai pu observer cette crainte de s'exprimer durant mon stage auprès d'un directeur d'EHPAD. J'ai eu l'occasion d'assister à un CVS et notamment d'accompagner un des représentants des usagers. J'ai accompagné ce dernier qui était en fauteuil roulant, jusqu'à la voiture qui se chargeait de son transport. C'est seulement lorsque nous sommes sortis de la salle de réunion et que nous étions tous les deux, qu'il a commencé à s'exprimer sur les changements et améliorations qu'il souhaiterait voir au sein de l'établissement. Après avoir pris le temps de l'écouter je lui ai demandé pourquoi il n'avait pas évoqué cela durant le CVS, ce à quoi il m'a répondu qu'il était difficile pour lui de prendre la parole dans cette instance. Cela ne concernait pas une crainte de représailles mais bel et bien un manque de confiance en soi. C'est en ce point que les regards doivent évoluer afin que les usagers prennent conscience de leurs compétences mais surtout de leur légitimité à s'exprimer au sein de ces instances. L'accompagnement à la prise de parole nécessite encore du développement.

Outre le manque de confiance en soi, il y a aussi l'absence de participation par crainte de représailles qui intervient, ce qui semble assez paradoxal puisqu'à l'origine, le CVS est également un outil de revendication. En effet, dans une instance aussi faite pour exprimer les difficultés rencontrées, les usagers devraient se sentir assez en confiance pour exprimer les problèmes qu'ils rencontrent au quotidien sans avoir peur des conséquences que cela pourrait avoir plus tard sur leur vie au sein de l'EHPAD. Du fait de cette crainte, peut-on dire que leur parole est vraiment libérée? Les représentants des usagers osent-ils réellement exprimer toutes les revendications et les problèmes relevés au quotidien. Ainsi, bien que cette instance permette une réflexion approfondie sur les difficultés pouvant être rencontrées au quotidien, il manque un élément essentiel au regard du demandeur : l'assurance qu'il soit entendu de manière objective sans jugement et sans impact sur sa vie au sein de la résidence.

## 2. la subsistance d'un désintérêt pour l'instance.

Pour une grande majorité des résidents, ils ne se sentent pas membres d'un collectif, ainsi un désintérêt subsiste quant à la participation aux instances. La participation étant un droit et non un devoir il est formellement impensable et interdit d'obliger un résident à participer. Le fait de n'avoir aucun sentiment d'attachement au sein de l'EHPAD ne pousse pas les personnes à s'y impliquer. Au contraire, certains résidents sont en EHPAD puisqu'ils n'avaient pas d'autre choix, l'entrée en EHPAD était inévitable du fait d'un maintien à domicile inenvisageable. Certains de ces usagers ne ressentent pas un sentiment de bien-être au sein de l'établissement, mais plutôt un sentiment d'y être par défaut. Ce sentiment s'expliquant par une institutionnalisation rendue obligatoire dû à l'état de santé. Par conséquent, ils ne souhaitent pas s'y investir, en espérant le quitter rapidement. Enfin, dans une toute autre dynamique, certains usagers ressentent un manque d'intérêt pour la vie de l'établissement tout simplement parce qu'ils s'y sentent bien et estiment n'avoir besoin de rien d'autre. Ainsi, leur bien-être ainsi que leur intérêt propre prime sur celui de la vie commune au sein de l'établissement.

### **B/ La multiplication de malades poly-pathologiques affectant l'investissement au sein du conseil de vie sociale.**

L'EHPAD est un établissement accueillant des personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie et dont le maintien à domicile n'est plus envisageable. En pratique, l'âge auquel les personnes font leur entrée en EHPAD est de plus en plus avancé. Les résidents entre en EHPAD en moyenne vers l'âge de 80 ou 85 ans. Par conséquent le public accueilli est de plus en plus dépendant, généralement atteint de poly pathologie et de moins en moins à même de s'exprimer. Leur état de santé est difficilement adaptable à ce type d'instance. Tout d'abord la durée moyenne de séjour était de deux ans et demi en 2015<sup>106</sup> tandis que la durée du mandat mise en place pour les représentants au CVS est généralement de 3 ans<sup>107</sup>. On peut donc en déduire qu'il y a des risques que le résident représentant décède au cours de son mandat. De plus, mettre en place de nouvelles élections demande beaucoup de temps, il faut refaire tout le processus depuis l'appel à candidature jusqu'à l'élection du président en repassant par toute la communication autour des élections. Très peu d'établissements adoptent

---

<sup>106</sup> M. MULLER (DREES), 2017. L'enquête EHPAD 2015 : 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, Etudes et Résultats, 8p. [En ligne] Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1015.pdf>

<sup>107</sup> Article D311-8 du CASF

les élections partielles et ce pour une raison simple : au vu du nombre de départ de représentant ces dernières deviendraient systématiques.

## **II / Les obstacles indépendants des résidents.**

Toute la responsabilité ne peut revenir aux résidents. En effet, certains facteurs extérieurs impactent également la qualité du CVS, c'est notamment le cas des proches des résidents qui sont très peu impliqués dans la vie de l'établissement(A). Enfin, la communication d'information sur l'instance n'est pas toujours impulsée de façon suffisante, ce qui a tendance à freiner l'implication des représentants(B).

### **A/ D'indéniables difficultés quant à l'implication des familles.**

Il y a un fait indéniable au sein des EHPAD : la faible implication des familles dans la vie du résident et d'autant plus dans la vie de l'établissement. Une certaine partie des résidents sont confrontés à une isolation familiale. Cela est justifié par les familles par : un éloignement géographique trop important ou un manque de temps dû à un emploi du temps serré et une difficile conciliation entre la vie professionnelle et privée. Dans la plupart des cas, les familles rendent déjà rarement visite aux résidents. Ainsi, c'est sans grande surprise que leur implication au sein des instances de l'établissement est faible voire inexistante. Les principaux motifs évoqués par les familles quant à leur absence au sein de l'instance sont encore une fois l'éloignement géographique, le manque de temps mais aussi une méconnaissance de l'instance. De plus, l'enquête de l'ANESM sur la participation des usagers révèle la place que joue l'usure des familles lors de l'accompagnement à domicile dans l'absence de présence lorsque l'institutionnalisation a lieu. Ce qui explique qu'au moment de l'entrée en établissement, les familles fatiguées de s'être occupées de leur proche à domicile, se désengagent et se désinvestissent concernant son accompagnement. De plus, de nombreux proches évoquent une difficulté à représenter l'ensemble des familles alors qu'ils n'ont jamais eu de contact avec eux.

### **B / L'insuffisante communication de l'information.**

La faible implication des résidents s'explique également par un manque d'information. Bien que présentée dès lors de l'entrée en EHPAD et accessible physiquement, l'information nécessite plus de lisibilité et d'imprégnation dans les esprits. L'information doit permettre d'inscrire dans les esprits de chacun des résidents que le CVS est un lieu d'expression,

d'écoute et d'échange où ils peuvent s'exprimer. Une enquête de la DREES met en lumière que cette information n'est pas encore acquise ou tout du moins que le CVS n'est pas l'instance privilégiée. En effet, selon cette enquête, lorsqu'un résident rencontre un problème il va en informer un personnel de l'établissement dans 60% des cas, informer sa famille dans 20% des cas et enfin s'adresser au CVS dans uniquement 2% des cas<sup>108</sup>. Ce phénomène peut s'expliquer du fait que le fonctionnement du CVS est le moins communiqué par rapport aux autres documents et instances.

Si la participation est actée en théorie, elle se heurte néanmoins aux réalités de terrain. Dans le discours de certains professionnels la participation des usagers semble très difficile à mettre en place, notamment parce que les établissements accueillent des personnes de plus en plus dépendantes.

---

<sup>108</sup> DREES. La vie en EHPAD du point de vue des résidents et de leurs proches. Dossiers solidarité et santé, 2011, n°18, 75 p., p 39-40.

## **Chapitre 2) Les demandes de résidents nécessitant une conciliation avec leur protection et leur sécurité.**

Les législations médico-sociales impulsées depuis 2002 poussent à une nouvelle vision du rôle de la personne accueillie en la plaçant au cœur des dispositifs. Des nouveaux modes d'organisations et de fonctionnement voient le jour avec pour objectifs principaux le bien être et l'expression des résidents ainsi que l'individualisation de leur parcours. Cependant, cette ouverture doit être concilié à un autre point majeur du domaine médico-social : la sécurité et la protection de l'intégrité du résident, cela apparaît même comme une des missions majeures au sein de l'EHPAD (section 1). Les établissements doivent donc assurer l'exercice des droits et liberté des résidents tout en garantissant leur sécurité, ce qui représente une tâche complexe. En effet, les personnes accueillies en EHPAD sont de plus en plus vulnérables lors de leur entrée et ne sont plus en capacité de vivre seules principalement parce qu'elles ne peuvent plus assurer leur propre sécurité. Ainsi, l'établissement devient garant de la sécurité des résidents tout en prêtant attention à ce que celle-ci ne devienne pas excessive et soit en harmonie avec les attentes des résidents (section 2).

### **Section 1/ Sécurité et liberté du résident, un exercice au quotidien**

Au sens de l'article L.311-3 du CASF, il est assuré à l'utilisateur d'un ESSMS «le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité». La protection des personnes accueillies est une des missions premières de l'EHPAD(I). Il faut prêter attention à ce que celle-ci ne devienne pas excessive et n'aboutisse à une surprotection pouvant être une forme de maltraitance. Les EHPAD doivent répondre à une obligation de protection qui traduit une primauté de la place de la mission de sécurité parfois au détriment de la libre circulation des personnes. La prééminence de la sécurité en EHPAD est d'autant plus encouragée en ce moment par la crainte de l'engagement de la responsabilité. Ainsi, certains droits et libertés peuvent être restreints afin d'assurer la sécurité et l'intégrité physique des résidents, c'est le cas par exemple de leur liberté d'aller et venir (II).

## **I / L'obligation de sécurité au sein d'un EHPAD.**

La notion de sécurité apparaît en 1948 dans la déclaration universelle des droits de l'homme. La sécurité évolue au fil des années(A) et devient une obligation de moyen pour les EHPAD(B).

### **A/ L'évolution de la notion de sécurité et de sa protection.**

La notion de sécurité apparaît respectivement aux articles 22 et 25 de la déclaration universelle des droits de l'homme. L'article 25 évoque notamment que chacun « a le droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance indépendants de sa volonté. »

La notion de sécurité est une composante de l'ordre public mais elle ne peut représenter que la sécurité civile, elle doit aussi avoir une dimension sociale<sup>109</sup>. C'est le 21 janvier 1995 que la loi octroie une définition de la sécurité allant au-delà de la préservation de l'ordre. En effet, la loi vient définir la sécurité comme «un droit fondamental et l'une des conditions de l'exercice des libertés individuelles et collectives.». La loi appuie son propos en ajoutant que « L'État a le devoir d'assurer la sécurité en veillant, sur l'ensemble du territoire de la République, à la défense des institutions et des intérêts nationaux, au respect des lois, au maintien de la paix et de l'ordre public, à la protection des personnes et des biens.» Aujourd'hui le droit à la sécurité est expressément affirmé d'une part à l'article L.311-3 du CASF assurant que «L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité et de son droit à aller et venir librement. ». De plus, le droit à la sécurité des résidents leur est rappelé par voie réglementaire dans le cadre de la charte des droits et libertés de la personne accueillie. Enfin, plus généralement, la sécurité peut être définie comme « la situation de tranquillité dans laquelle une personne ou un bien n'est exposé à aucun risque »<sup>110</sup>.

---

<sup>109</sup> LECLERC Henri, « De la sûreté personnelle au droit à la sécurité », *Journal du droit des jeunes*, 2006/5 (N° 255), p. 7-10.

<sup>110</sup> Hennette-Vachez (S.), Roman (D), *Droits de l'Homme et libertés fondamentales*, Hypercours Dalloz, 3ème édition, 2017, p.396

Du fait de la vulnérabilité des personnes accueillies en EHPAD, les établissements deviennent garant de leur sécurité sans pour autant que cela prenne une dimension trop excessive.

### **B/ La protection des résidents : une obligation de moyen.**

Les EHPAD doivent répondre à une obligation de protection de l'intégrité physique des résidents faisant de leur sécurité l'une de leur mission principale. Selon Alain Marsaud, chacun des droits que sont la liberté et la sécurité doivent être poursuivis dans toutes circonstances et sans qu'ils ne s'opposent. Il appartient alors au législateur d'encadrer l'exercice de ces droits afin de leur donner pleine effectivité<sup>111</sup>. Concernant les EHPAD, tout en conservant leur vocation sociale, ils doivent assurer une protection aux sein de l'institution et prêter attention aux risques physiques auxquels pourraient faire face les résidents sous leur responsabilité. L'intégrité physique ainsi que la sécurité des résidents est consacrée à l'article L.311-3 du CASF et élève ainsi une exigence sécuritaire opposable aux établissements. Cela signifie que désormais, les personnes âgées ainsi que leurs ayants-droit peuvent intenter une action en justice pour non respect de la sécurité du résident. Cependant, bien qu'ils doivent assurer une sécurité aux résidents, il ne s'agit que d'une obligation de moyen. Ainsi, l'engagement de la responsabilité de l'EHPAD ne sera possible qu'avec l'administration d'une preuve de la faute, à savoir un défaut de surveillance.

Il est avéré que les personnes âgées restent des personnes dignes peu importe leur niveau de dépendance. Cependant, il est parfois difficile en institution d'assurer la sécurité des résidents tout en respectant leurs attentes, libertés et envies.

### **II/ L'exemple de la liberté d'aller et venir difficilement conciliable avec la sécurité en EHPAD.**

La vulnérabilité des personnes accueillies en EHPAD impose de les protéger contre les risques extérieurs mais aussi contre elle-même. Du fait de leur perte d'autonomie les résidents sont plus enclins aux chutes or lorsqu'elles sont répétées elles peuvent nécessiter des immobilisations en fauteuil ou des hospitalisations. Ainsi, le contrat de séjour de l'EHPAD peut établir certaines limites à la liberté d'aller et venir dans l'intérêt des résidents. Le droit à la sécurité est un des nombreux devoirs de l'établissement dont est garant le

---

<sup>111</sup> rapport d'Alain Marsaud à l'Assemblée nationale, au nom de la commission des lois, sur le projet de loi relatif à la lutte contre le terrorisme :

directeur. Le gestionnaire de l'établissement va donc tout mettre en œuvre afin de se rapprocher du risque zéro et de limiter les situations à risque comme des risques de chutes, risques de fugues et tout risque pour l'intégrité physique du résident. Les directeurs d'EHPAD doivent alors trouver un juste milieu entre la sécurité des résidents et les attentes de ces derniers. La conciliation des attentes des résidents avec la sécurité va passer par deux principaux obstacles au quotidien : les spécificités des résidents liés à leur état de santé (A) mais également les dispositifs mis en place au sein de la structure pour la sécurité collective des résidents (B)

### **A/ Les obstacles à la liberté liés aux spécificités des résidents.**

La volonté de restreindre les libertés des résidents provient principalement de leur état de santé. En effet, la majorité des personnes accueillies en EHPAD sont désormais grandement dépendantes, physiquement ou cognitivement parlant. Ainsi, il n'est pas rare de faire face à des usagers dans l'incapacité de se déplacer ou des usagers atteint de démence. C'est pourquoi, les structures prennent les mesures nécessaires pour assurer leur sécurité<sup>112</sup>. Pour cela, elles doivent identifier les risques pouvant concerner les personnes accueillies. Trois types de risque ont été identifiés par l'ANESM dans son rapport sur la bientraitance. Tout d'abord, les risques psychologiques correspondant notamment à la dépression ou le risque de suicide, puis les risques liés à la santé comprenant les chutes, la dénutrition ou déshydratation et enfin, tout ce qui est lié à la fragilité des résidents dû à des troubles cognitifs ou encore à l'isolement social. La direction de l'EHPAD doit adapter la sécurité à des résidents très hétérogènes dans leur pathologies et histoires de vie. Concrètement, peu importe le niveau de dépendance, chacun des résidents a le droit de participer à des instances tel que le CVS et chacun bénéficie d'un projet de vie individualisé. Cependant, les projets personnalisés nécessiteront parfois quelques adaptations afin de garantir la sécurité de la personne concernée. Un résident partageant son désir d'effectuer de nouveau des activités qu'ils faisaient avant son institutionnalisation peut se voir refuser cette demande du fait de son état de santé. À titre d'exemple : une personne atteinte d'un Alzheimer avancé qui avait pour habitude d'aller à la médiathèque tous les week-end ne pourra plus le réaliser seule même si elle en fait la demande dans son projet d'accompagnement. Le projet personnalisé n'est pas là pour accéder à chacune des demandes des résidents, il faut nécessairement prendre en compte leur sécurité et la préservation de leur intégrité physique. Dans ce cas, la liberté de la

---

<sup>112</sup>ANESM, synthèse sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, la bientraitance : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm\\_synthese-bientraitance.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_synthese-bientraitance.pdf)

personne va être restreinte afin d'assurer sa protection. Cependant il est toujours possible d'adapter sa demande à son état de santé afin de lui permettre d'aller à la médiathèque. Par exemple, si les moyens humains le permettent, se déplacer à la médiathèque accompagnée d'un bénévole ou encore organiser des sorties collectives encadrées par des professionnels.

### **B/ Les contraintes liées à la structure elle-même et son organisation.**

Qu'il s'agisse de l'organisation extérieure ou intérieure de la structure, celle-ci joue un rôle sur les déplacements et libertés des résidents. Ainsi, l'organisation de ces espaces doit prendre en compte libertés des résidents et favoriser leurs déplacements horizontaux et verticaux. L'élaboration doit être telle qu'elle permet de distinguer les espaces collectifs et les espaces privatifs. Cependant, bien que l'élaboration de la structure prenne soin de différencier chaque espace, des dispositifs restrictifs sont ancrés dans les pratiques quotidiennes afin d'assurer la protection des résidents et de limiter les nombres de chute et fugue. En effet, la quasi totalité des EHPAD, pour ne pas dire la totalité, ont mis en place des système de sécurité tel que des escaliers accessibles uniquement par digicode ou par badge, ainsi seuls les professionnels peuvent les emprunter ce qui réduit considérablement les risques de chute au sein de la structure. Outre les systèmes de sécurité pour les escaliers, des systèmes sont également mis en place pour assurer la fermeture des portes par le biais de code ou de reconnaissance digitale. Ces outils ont un impact variable sur les déplacements des résidents. Enfin, certains établissements ont également investi dans la vidéo surveillance et les montres gps principalement pour les résidents avec risque de fugue. Le recours à ces dispositifs de surveillance dans les structures s'est généralisé. Les résidents, même s'ils en ont fait la demande lors du CVS ou bien de leur projet d'accompagnement personnalisé ne peuvent pas aller et venir à l'extérieur de l'EHPAD comme bon leur semble. Certains résidents, bien plus indépendants que d'autres sont encore en capacité de sortir seuls et d'aller faire des petites courses par exemple. Cependant, vivant en collectivité, les dispositifs de restriction sont les mêmes pour tous afin d'éviter tout risque pour les autres résidents qui sont eux plus dépendants.

## **Section 2/ La conciliation entre les attentes des résidents et la crise sanitaire accentuant les besoins de sécurité.**

Dès l'émergence de la crise sanitaire en janvier 2020, les personnes âgées ont été identifiées comme la population la plus à risque. La pandémie est ainsi venue accentuer la nécessité de sécurité au sein des EHPAD. Ces derniers ont mis en place des mesures restrictives à la suite des mesures annoncées par le gouvernement. Ces mesures furent source d'isolement pour les résidents(I). D'autant plus que dans ce contexte pandémique, n'étant pas la priorité, un certain nombre de PVI ont dû être annulés. Il en va de même pour les réunions du CVS qui ne pouvaient pas toutes avoir lieu du fait des confinements nationaux et en EHPAD. La crise a eu un réel impact sur les outils de participation(II). Par conséquent, les résidents n'avaient donc plus accès à ces espaces de discussion et d'expression. Tant leur droit de participation que celui de liberté d'aller et venir furent mis à mal durant la pandémie

### **I/ La restriction des libertés des résidents source d'isolement.**

Les EHPAD ont dû prendre des mesures consécutives à celles imposées par le gouvernement(A). Cependant ces mesures se sont avérées plus sévères pour la population vivant en EHPAD que la population nationale. Ces mesures ont eu des conséquences sur l'isolement social des résidents qui est une population déjà plus encline à ce risque que le reste de la population(B).

#### **A/ Les mesure prise par les structures consécutive au mesures imposées par le gouvernement**

Les premières mesures de restriction prises par le gouvernement sont apparues le 11 mars 2020 lorsque les visites des personnes extérieures à l'EHPAD ont été suspendues. Une semaine plus tard, le 19 mars 2020, les structures médico-sociales ont reçu de nouvelles directives en cas de suspicion de covid ou de malade du covid confirmé, un isolement devait être mis en place. En théorie, des secteurs dédiés et isolés devaient être organisés mais en pratique les résidents positifs au virus Covid-19 ou avec suspicion de Covid étaient confinés en chambre. Les restrictions se sont encore intensifier le 28 mars lorsque les pouvoirs publics faisaient comme recommandation aux directeurs d'EHPAD de renforcer les mesures de protection et ce même pour les résidents n'étant ni positif ni un cas suspect. Le renforcement de ces restrictions s'est principalement traduit par l'interruption des animations, des activités

et des prises de repas collectives. Olivier Véran lors d'une conférence le 19 avril annonce que les droits de visite peuvent reprendre en EHPAD, uniquement visuellement sans contact physique et sous la responsabilité du dirigeant de l'EHPAD. Les restrictions n'étaient pas totalement levées. Dès qu'une suspicion de Covid ou qu'un cas positif se présentaient les personnes concernées étaient de nouveau confinés en chambre. Les activités n'ont pu reprendre leur cours que courant 2021 et encore aujourd'hui en 2022 les EHPAD peuvent être affectés par ce virus. C'est notamment ce que j'ai pu observer durant mon stage, la résidence entière a été placée en confinement du fait d'un grand nombre de résidents positifs. Ces restrictions mises en place le sont dans l'intérêt des résidents afin de préserver leur santé. Cependant, l'isolement fragilise et l'une des missions principales de l'EHPAD est d'ailleurs de lutter contre cet isolement en privilégiant des parcours d'accompagnement personnalisé et une écoute toute particulière de chacun des résidents. Ainsi, ces deux responsabilités incombant à l'établissement apparaissent quelque peu contradictoire, principalement en période d'épidémie.

### **B/ Les conséquences du confinement sur l'isolement social des résidents.**

À la suite de la saisine du ministère des Solidarités et de la Santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD, le CCNE a rendu un avis le 30 mars 2020 rappelant que « cette situation d'urgence ne saurait autoriser qu'il soit porté atteinte aux exigences fondamentales de l'accompagnement, au sein de l'établissement. Le respect de la dignité humaine inclut aussi le droit au maintien d'un lien social pour les personnes dépendantes.<sup>113</sup>» De plus le CCNE vient pointer le fait que « le risque affectif de l'isolement, d'une séparation absolue d'avec les autres, en particulier d'avec la famille et les personnes significatives pour chacun, s'ajoutant alors au risque épidémique<sup>114</sup>».

Comme évoqué précédemment, au début du confinement en mars 2020, le confinement en chambre s'est imposé dans certains établissements du fait de la rapide progression de l'épidémie. Ce confinement a conduit à la suspension de tous les temps collectifs qu'il pouvait y avoir au sein de la structure : les repas et les animations. La population accueillie en EHPAD est plus encline à un isolement social que le reste de la population, or les mesures de restrictions ont accentué ce risque d'isolement que peuvent connaître les résidents d'un

---

<sup>113</sup> CCNE – Réponse à la saisine du ministère des solidarités et de la santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD

<sup>114</sup> CCNE – Réponse à la saisine du ministère des solidarités et de la santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD

EHPAD. Ces restrictions ont engendré une accumulation d'isolement : physique, social, affectif, ce qui peut générer des risques d'angoisse, de dépression et de glissement autant physique que psychologique. Le ressenti revenant le plus régulièrement chez les résidents était le fait de se sentir seuls, de n'avoir aucune visite et de tourner en rond dans leur chambre. Afin de préserver un minimum de lien social, certains établissements ont assuré la mise en place de technique de communication vers l'extérieur tel que des tablettes, cependant cela reste limité aux résidents avec des capacités cognitives suffisantes. Le public accueilli en EHPAD est déjà particulièrement vulnérable à l'isolement sans l'intervention du confinement. La limitation de leur liberté, le manque d'échange et de contact humain ont eu un réel impact sur eux mais aussi sur le travail d'accompagnement.

## **II / L'impact de la crise sanitaire sur les outils et droit de la loi 2002-2 :**

L'impact de la crise sanitaire est apparu plus important sur la population vivant en EHPAD que la population générale en France(A). La liberté d'aller et venir, restreinte pour tous en France lors des confinements le fut bien plus en EHPAD se manifestant parfois par un cloisonnement en chambre. Ces confinements ont eu un impact certain sur les instances d'échange et de participation puisqu'une présence des résidents était trop risquée pour leur sécurité et leur santé(B).

### **A/ Une restriction de liberté en période de pandémie encore majorée**

Dans le cadre du confinement, la restriction de liberté a été appliquée nationalement à tous les citoyens. Cependant la situation des usagers dans les établissements médico-sociaux et notamment en EHPAD fut tout de même différente que celle d'un citoyen lambda. En effet, les citoyens ont conservé la liberté de déambuler chez eux, d'aller dans leur jardin ou encore de sortir faire du sport, ils avaient également toujours la possibilité de communiquer ou d'aller en courses. Les résidents n'avaient plus la liberté de sortir profiter des extérieurs ou de faire des activités dans les salons, c'est en ce sens que les limitations de liberté dans les établissements médico-sociaux sont apparues plus importantes que pour la population générale. De plus, ces restrictions n'ont fait que souligner le manque de moyens humains et les difficultés architecturales des structures. En effet, les professionnels rencontraient des difficultés dans l'accompagnement des résidents du fait des restrictions, que ce soit pour l'adaptation de l'espace au sein de l'établissement, la mise en place d'outils de

communication entre les résidents et leur proche ainsi que leur accompagnement dans les nouvelles technologies. Outre les missions d'adaptation, le personnel devait informer les proches et s'occuper des tâches quotidiennes habituelles.

Les restrictions de liberté ont pris diverses formes outre la restriction d'aller et venir avec le confinement en chambre. En effet, ces restrictions sont également traduites par l'obligation d'accepter les tests PCR ou les interdictions de visite. L'objectif dans ces restrictions était l'intérêt collectif, avant le droit de la personne elle-même. Il était inconcevable de faire courir un risque à l'ensemble des personnes accueillies par le comportement de certains résidents ou proches. Ainsi, les établissements ont pris des précautions au risque d'aggraver des situations individuelles par un isolement social et affectif, et de réduire encore davantage les capacités<sup>115</sup>.

### **B/ Les conséquences de la crise sanitaire sur les instances de participation.**

Durant une période de crise sanitaire, l'importance du lien est primordiale et le Conseil de la Vie Sociale a un rôle majeur à jouer. Cependant, face à la propagation du COVID-19, les restrictions prises ont suspendu l'intégralité des visites extérieures *de facto* les établissements ont dû limiter leurs déplacements et réunions aux seuls cas nécessaires.

Pour rappel, les avis du CVS ne sont valables que si le nombre de représentants des usagers est majoritaire et si le nombre de représentants des usagers et des familles représente au moins la moitié des membres. Si cette organisation n'est pas remplie, la séance doit être reportée. Or pendant la crise sanitaire, il était trop risqué pour les résidents d'assister à des réunions malgré les précautions prises au niveau sanitaire. Ainsi, compte tenu de la situation et des recommandations sanitaires, il était préférable de reporter les réunions de l'instance. Si un point réglementaire nécessitant la consultation du CVS était amené à arriver, il est possible de faire usage de l'exception citée à l'article D.311-17 du CASF. L'article dispose que lorsque le nombre de représentants des représentants et des usagers n'est pas supérieur à la moitié des membres, il est possible d'inscrire l'examen de la question à une séance ultérieure. Si lors de cette séance, ce nombre n'est pas atteint, la délibération est prise à la majorité des membres présents<sup>116</sup>. À titre d'exemple, dans la structure où j'ai eu l'occasion d'effectuer mon stage, deux CVS ont eu lieu en 2020 au lieu de trois habituellement. Le contexte de la

---

<sup>115</sup> Ladiesse M, Léonard T, Birmelé B. Les libertés en EHPAD, à l'épreuve du confinement [Freedom in retirement home, facing confinement]. *Ethique Sante*. 2020 Sep;17(3):147-154.

<sup>116</sup> Art. D.311-17 du CASF

crise sanitaire a obligé à revoir la configuration des personnes présentes au CVS. Les représentants des résidents (le Président) n'ont pu siéger qu'une fois, en juin. Ils n'ont pas pu siéger en décembre, en raison de la suspension des sorties. Seules les familles ont pu être représentées.

Le développement des projets de vie personnalisés ainsi que le renforcement du CVS représentent un défi managérial pour le gestionnaire de l'établissement. Les politiques sont désormais enclines au développement de l'individualisation de l'accompagnement ainsi qu'à la prise en compte de la parole des résidents. Cependant, ces instances font toujours face à certains freins dans leur application dû aux spécificités des résidents, aux pratiques professionnelles et à la difficile conciliation entre la personnalisation et la vie collective en établissement. De plus, il reste encore du chemin à accomplir pour transformer le CVS en un réel espace de dialogue et de collaboration dépassant le simple bureau des plaintes. Pour cela, des leviers d'actions stratégiques sont à développer afin de favoriser le développement de cette politique d'écoute et de personnalisation.

### **TITRE 3: DES REPÈRES POUR AGIR EN FAVEUR DE L'INDIVIDUALISATION ET DE LA PARTICIPATION.**

La reconnaissance de la place centrale du résident au sein de l'établissement et le développement d'une culture commune de la participation sont deux leviers sur lesquels le directeur doit s'appuyer. Le directeur peut actionner divers leviers afin de pallier les obstacles rencontrés mais aussi afin d'aller plus loin dans la dynamique d'individualisation et de participation. Pour cela il doit assurer la mise en place des projets personnalisés dans les services en travaillant sur l'implication des équipes et en encourageant la participation du résident (chapitre 1) mais il doit aussi garantir la mise en œuvre de la participation réelle des personnes concernées notamment au sein du CVS (chapitre 2). La création de techniques et de dispositifs innovants et transversaux favorise l'amélioration des différents accompagnements et aide les personnes dans la réalisation de leurs projets personnels, quel que soit leur lieu de vie. Les principaux dispositifs à apporter, tant pour la participation individuelle que collective, vont être similaires. Il s'agit pour le directeur d'impulser une politique valorisant la dimension sociale au sein de son établissement permettant de capter l'intérêt des résidents et des familles. Enfin, une nouvelle politique de ressources humaines fortes et dynamiques peut être mise en place afin de permettre une meilleure organisation des pratiques professionnelles.

## **Chapitre 1) Vers un projet de vie individualisé doté d'une dimension sociale prééminente.**

Le succès de la démarche de PVI nécessite le développement d'une politique de bienveillance afin de donner du sens à la mission d'accompagnement mais également une coordination entre le personnel. L'implication de la direction est nécessaire pour une mise en place de processus de PVI de qualité. Pour cela, le directeur doit assurer une prééminence de la dimension sociale au sein de l'accompagnement du résident en privilégiant la communication (section 1). De plus, le directeur doit agir en faveur d'une implication des équipes et d'une nouvelle organisation fluidifiant le parcours de la personne accueillie (section 2). La finalité étant une prise en charge personnalisée et individualisée conciliée à une vie en collectivité.

### **Section 1/ Favoriser la prédominance de la dimension sociale de l'accompagnement.**

La loi 2002-2 décline les enjeux du PVI pour les résidents en faveur de la promotion de leur participation sociale. Ils sont placés au centre de leur accompagnement dans l'optique d'une individualisation au sein d'un collectif. Chaque situation au sein de l'EHPAD peut être propice à favoriser la participation sociale des usagers, il suffit de parler avec les usagers de leur vie et envies. Chacun des actes réalisés par les personnes accueillies doit être valorisé, ce qui induit une participation sociale et une promotion de son estime de soi. La favorisation de la participation sociale chez le résident par une approche d'inclusion permet d'améliorer sa qualité de vie au sein de l'EHPAD et son bien-être (I). Enfin, la présence d'une dimension sociale qualitative passe également par le développement d'animation adaptée aux spécificités des résidents (II).

#### **I / L'apport d'une meilleure dimension sociale dans les pratiques professionnelles.**

Favoriser la participation sociale des usagers peut se faire au quotidien par de simples discussions durant les temps collectifs ou individuels tels que les soins ou les repas. Lors de ces temps d'échange l'utilisateur doit toujours être placé au cœur afin d'apporter cette dimension sociale à l'accompagnement et de sortir d'une approche purement médicale(A). Afin que les professionnels appréhendent de façon plus confortable l'approche sociale en gérontologie des formations sont nécessaires (B).

### **A/ L'importance accordée à la sortie du purement médical.**

L'un des principaux freins à la mise en place du PVI est la culture du soin très enracinée dans les pratiques du quotidien. L'objectif principal est donc d'apporter une dimension sociale aux soins et dans la vie quotidienne. Ce travail doit être effectué tant sur les animations que sur les pratiques des professionnels. Bien qu'un manque de moyen humain est avéré au sein des établissements médico-sociaux, le renforcement des effectifs ne constituerait pas le facteur principal à l'amélioration de la qualité de vie des résidents. En effet, d'après l'étude menée par VAN CAMPEN en 2017, la qualité de vie des résidents dépend principalement de leur relation avec les professionnels. Un personnel qualifié et motivé est indispensable. Il est primordial que la direction mette en place une politique favorisant la relation humaine et le lien social entre les professionnels et les résidents. Les EHPAD doivent devenir des lieux où les résidents se sentent chez eux et où la relation humaine prévaut sur la technologie. La technologie peut répondre à une pénurie de personnel ou encore à une favorisation de l'autonomie cependant elle ne doit pas prendre la forme d'une déshumanisation. Le développement de la télésurveillance et de la domotisation peut permettre aux professionnels de leur libérer du temps relationnel au profit des résidents. Ainsi, cette technologie peut être utile à la condition de garder en tête la dimension humaine de l'accompagnement des personnes âgées. Afin de garantir une dimension sociale dans la relation des professionnels avec les usagers, il est également possible d'améliorer leurs conditions de travail. Cela peut correspondre à l'amélioration des équipements de travail tout comme la mise en place de soutien psychologique face aux difficultés du quotidien. Enfin, avoir un personnel qualifié et mieux formé à la gérontologie.

### **B/ La formation des professionnels au volet social de l'accompagnement.**

La formation continue est un véritable levier dans la mise en place du projet personnalisé. La formation en gérontologie est nécessaire afin que les professionnels puissent cerner et appréhender ce qu'ils vont rencontrer sur le terrain. La formation doit intervenir également afin d'initier les professionnels à une nouvelle approche sociale en gérontologie ainsi qu'à une meilleure détection des attentes et besoins des résidents. Les professionnels peuvent faire face à des résidents avec des troubles pour lesquels ils ne sont pas formés ou peu encadrés notamment face à des résidents avec des troubles cognitivo-comportementaux.

## **II/ Le volet social de l'accompagnement favorisé par le développement de l'animation**

L'animation en EHPAD doit être prise au sens fort du terme et « donner de l'âme ». Pour que les résidents aient envie de participer aux animations et activités organisées par la structure, les sujets doivent les intéresser (A). La démarche d'animation doit se doter d'une approche plus qualitative. Elle doit permettre aux résidents de s'exprimer mais également d'être un acteur majeur de l'activité. De plus, les professionnels doivent être capables d'adapter les animations aux résidents ayant des capacités réduites afin qu'eux aussi aient l'occasion de maintenir un lien social au sein de l'EHPAD (B).

### **A/ Des objectifs d'accompagnement en phase avec les envies des résidents.**

Le projet personnalisé doit être le plus adapté au parcours de vie du résident. Cela suppose qu'il doit proposer des objectifs d'accompagnement réalistes tout en respectant les habitudes de vie antérieure du résident afin de réellement prendre en compte ses goûts et attentes. Le projet personnalisé doit cibler les résidents aimant sortir mais ne pouvant pas le faire seul dû à leur manque d'autonomie afin de repousser cette notion d'enfermement qui revient beaucoup dans le discours des résidents. A titre d'exemple, ce type de repère pourrait permettre d'organiser un accompagnement une fois par semaine pour aller acheter son magazine ou paquet de cigarette. Outre la notion d'enfermement, celle d'ennui prend également une place importante au sein de la vie en structure. Cependant cette notion est plus complexe à aborder car elle nécessite de capter l'intérêt des résidents pour les animations et activités proposées au sein de l'EHPAD. Ces derniers ont tendance à refuser ou y prêtent peu attention, il s'agit alors de trouver des sujets qui intéressent les résidents et qui leur donnent envie de participer. Il est à noter que la culture de l'écrit ainsi que l'affichage n'interpellent pas les résidents. De plus, les résidents ont tendance à très peu prendre la parole lors d'instance et de réunion. Ces constats sont également fait par l'ANESM qui recommande de développer d'autres formes de participation collective, ainsi, il semble primordial d'orienter leur participation d'une autre façon.

### **B/ La proposition de projet intégrant le concept de résidents moteurs.**

Le développement d'une nouvelle participation des résidents doit se faire en lien avec la direction et les équipes afin de sortir du cadre des réunions traditionnelles. Concrètement, le but est d'instaurer des projets d'animation avec le résident comme acteur principal afin de répondre à leur sentiment d'inutilité sociale. Afin de les valoriser il est aussi possible de leur

donner un grade dans le projet, tel que chef de projet pour la redécoration de la salle ou encore responsable des espaces verts pour les jardins extérieurs. La nouvelle participation des usagers ainsi que la politique de résident moteur peuvent également passer par la mise en commun d'idées concernant les activités futures. Cela nécessite la mise en place d'un espace de discussion entre les professionnels et les résidents, tous placés au même niveau. Ces délégations d'activités et la responsabilisation des résidents vont permettre d'associer le résident à la vie de l'établissement, de lui donner un sentiment d'appartenance mais surtout une envie de participer aux activités quotidiennes au sein de la structure.

## **Section 2/ Les recommandations organisationnelles.**

L'un des principaux obstacles à un PVI réussi étant l'organisation, sa modification semble alors inévitable et nécessaire. Les recommandations pouvant être apportées quant à une nouvelle organisation sont de deux ordres : des réunions plus fréquentes assorties d'évaluations (I) et une réorganisation propres aux pratiques professionnelles impliquant une nouvelle politique de ressources humaines (II).

### **I/ Une nouvelle organisation : vers un accroissement des fréquences de réunions et de leur évaluation.**

Le processus du PVI nécessite un changement sur différents points afin d'assurer sa réussite. Dans un premier temps la réunion en elle-même doit changer de par sa fréquence mais également de par la place apportée aux acteurs la composant (A). En effet, l'animation étant un point fondamental à la participation des résidents, la place de l'animateur doit être privilégiée. Enfin, ce changement au sein du processus doit être assorti d'évaluation auprès de chacun des acteurs du projet(B).

#### **A/ La refonte des bases même de la réunion.**

La première modification à apporter à l'organisation des projets de vie individualisée est la fréquence de ces réunions. L'idéal serait d'organiser deux réunions PVI le même jour toutes les deux semaines. Cela permettrait d'avoir une certaine stabilité avec un jour affecté au PVI ainsi qu'une fréquence plus importante mais aussi prédéfinie pour ces réunions. De plus, à la fin de chaque réunion PVI il faudrait sélectionner le PVI suivant en respectant l'ordre alphabétique des résidents afin que les équipes n'aient pas tendance à mettre de côté les

résidents avec une situation plus compliquée et à sélectionner principalement les résidents les plus enclins à s'exprimer avec des PVI plus facilement mis en place. Dans cette hypothèse, les réunions se déroulant toutes les deux semaines, cela laisse le temps aux équipes de rassembler le maximum d'éléments et informations sur le résident en plus des éléments recueillis à l'accueil du résident. Lorsque la majorité de projets auront été rédigés, ce rythme sera gardé, d'une part pour les PVI des nouveaux arrivants mais aussi pour les révisions et réadaptation des projets déjà existants. Dans l'objectif de formaliser ce processus, il est nécessaire de procéder à une réunion avec les équipes, afin de présenter le projet de formalisation et que chacun puisse apporter des modifications en fonction de l'expérience vécue lors des PVI. Lorsque le processus est validé, il est possible de l'intégrer dans les documents assurant la gestion de l'établissement. Enfin, l'importance de l'animation a été relevée plusieurs fois dans ce mémoire, c'est pourquoi il serait bon de renforcer la place de l'animateur dans les réunions PVI. Les animateurs représentent l'un des contacts principaux dans la nouvelle vie du résident en EHPAD et sont les mieux placés pour savoir quel résident participe ou vient juste observer, quelles animations plaisent le plus et enfin quel type d'animation pourrait attirer l'attention des résidents. L'animateur doit avoir une place privilégiée au sein des réunions de PVI afin d'apporter tant ses observations quotidiennes que ses avis. Enfin, par le biais des réunions PVI il serait bon que l'animateur propose sur le plan individuel une animation adaptée pour chaque résident et sur le plan collectif : l'intégration des passions ou loisirs du résident dans les programmes d'animation.

### **B/ Une double évaluation : le ressenti des résidents et des professionnels.**

L'évaluation représente un des leviers pouvant assurer une meilleure réussite du PVI. Cette évaluation doit porter sur les actions mises en œuvre dans le cadre des PVI ainsi que leur efficacité. Pour se faire des outils d'évaluation quantitatifs vont permettre de calculer le nombre de PVI mis en place et le nombre de PVI révisés. Dans un second temps, il faudra évaluer l'efficacité et la pertinence des actions, et ce sur un double niveau : auprès des résidents et auprès des professionnels. Il sera alors utile de les interroger par le biais d'un entretien semi directif pour connaître leurs sentiments et avis. Tout d'abord, l'évaluation auprès des résidents consistera à savoir s'il considère que sa qualité de vie s'est améliorée depuis la mise en place de son PVI ou s'il estime que des modifications doivent être apportées au processus. Enfin concernant le personnel, les informations seront plus de l'ordre de la qualité de travail : l'approche avec les résidents est-elle facilitée au quotidien? Ont-ils repéré des changements d'humeur positif chez les résidents ayant un PVI? Le fonctionnement

nécessite-t-il quelques changements? Enfin, l'évaluation peut également être intégrée à un instrument d'évaluation et de pilotage obligatoire au sein des EHPAD : le rapport d'activité annuel. La forme n'étant pas réglementée, il est possible d'y ajouter un volet concernant les PVI.

## **II/ Une nouvelle politique de ressources humaines impulsée par le directeur.**

La direction doit impulser une dynamique de réorganisation et associer tous les professionnels à la démarche de projet. Cette nouvelle organisation se traduit par un aménagement de l'environnement, une réorganisation de la structure d'accueil et un changement des pratiques professionnels en assurant une totale intégration d'une dynamique sociale et d'individualisation (A). Cette nouvelle dynamique peut également s'appuyer sur des entretiens annuels et des communications institutionnelles dans une recherche continue d'amélioration(B).

### **A/ Les formations et délégations de responsabilité.**

L'organisation au sein des structures doit évoluer afin d'individualiser au maximum l'accompagnement des personnes accueillies. Le changement durable des pratiques ne peut être impulsé que par le gestionnaire de l'établissement. En effet, il va pouvoir apporter ce changement à travers les mesures qu'il prend, les politiques qu'ils décident de suivre. C'est par exemple le cas pour les EHPAD dont le gestionnaire décide de suivre la formation Humanitude<sup>117</sup> afin d'acquérir le label Humanitude. Pour que les changements amorcés par le directeur deviennent concrets et produisent des effets, il est nécessaire que les acteurs les assimilent dans leurs nouvelles conduites, mais plus particulièrement que tous les acteurs s'associent à cette démarche. Si le nombre de professionnels est trop élevé, il convient de repérer les professionnels les plus investis lors des réunions afin qu'ils deviennent des acteurs moteurs qui vont impulser et généraliser ces nouvelles conduites. Le directeur quant à lui doit s'appuyer sur ces personnes moteurs connaissant les interactions avec les autres professionnels. Ce n'est qu'en ce sens que les pratiques professionnelles peuvent évoluer vers une meilleure individualisation de l'accompagnement. En effet, cette délégation de

---

<sup>117</sup> La méthodologie de soin gineste-marescotti® dite « humanitude » en faveur de la relation avec autrui. Elle est fondée sur 4 piliers : le regard, la verticalité, le toucher et la parole. Cette formation introduit notamment une partie formation vie sociale comprenant le volet "mieux construire le projet d'accompagnement personnalisé"

responsabilité au niveau des personnes directement concernées sur le terrain favorise le succès du PVI mais surtout son appropriation par les équipes.

### **B/ D'autres outils mobilisables pour oeuvrer en faveur de la qualité de l'individualisation**

La mise en place d'entretien annuel avec les professionnels ayant participé aux PVI permet de mettre en lumière les axes à développer et améliorer ainsi que les observations durant les accompagnements. Véritable levier pour la direction ainsi que les cadres de structure, les séances d'analyse de pratiques permettent également aux professionnels de réfléchir sur les difficultés rencontrées au quotidien et dans les accompagnements. Ces séances d'analyse peuvent être individuelles comme collectives afin de permettre un échange entre les équipes et une prise de recul sur certaines situations pour atteindre l'objectif d'un meilleur accompagnement des résidents. Enfin, l'amélioration de la communication institutionnelle (sur les formations, mutations ou évolutions) au sein de la structure peut jouer en faveur de la direction dans le sens où des risques de burnout peuvent être évité par une meilleure mobilité professionnelle.

L'essentiel de ces axes d'amélioration du PVI passe par une politique de ressources humaines fortes et dynamiques. La nouvelle politique doit permettre de renforcer et surtout valoriser les compétences du personnel de l'EHPAD afin d'assurer un meilleur accompagnement. De part ce changement d'organisation il sera ensuite plus simple pour les équipes de placer le résident au cœur des dispositifs et de mettre en place de nouveau type d'accompagnement.

## **Chapitre 2) Pour un plus grand investissement au sein du CVS.**

Certains établissements dépassent l'obligation légale pour développer le CVS et en faire un véritable outil de management favorable à la participation du résident. Alors, une question se pose : comment faire du CVS un réel outil de travail apportant une amélioration de la qualité ? Il est nécessaire de comprendre les raisons pour lesquelles les usagers ne participent pas toujours à la vie de l'établissement. En avoir connaissance permet d'appréhender ces raisons et surtout de mettre en place des dispositifs afin de les réduire. Le caractère obligatoire du CVS doit être dépassé afin que l'instance devienne un véritable outil au service de la qualité. Le directeur a un rôle central dans la mise en place et l'animation du Conseil, ainsi il doit nécessairement faire évoluer l'intérêt qui est porté à l'instance par les représentants afin d'assurer leur participation effective (section 1). La perception de la participation doit évoluer afin d'être pleinement intégrée comme possibilité de faire évoluer les pratiques et en faire un pivot de la démarche d'amélioration de l'établissement. Pour cela, le directeur doit faire évoluer l'instance afin d'en faire un lieu propice à l'échange et la participation.(section 2)

### **Section 1/ Réussir à capter l'attention et l'intérêt des représentants au sein de l'instance.**

Afin d'assurer la mise en place de réunion de CVS réussie, les résidents ainsi que les familles doivent être informés. Cette information est un élément primordial de cette approche, notamment pour apporter un intérêt des résidents et des familles à cette instance (I). Cependant, bien que l'information soit la première étape à l'intérêt que peuvent porter les résidents et familles à l'instance, elle n'est pas suffisante en elle-même. L'instance doit s'adapter aux capacités et aux états de santé des divers représentants afin d'assurer le maintien de leur attention tout au long de la réunion (II).

### **I /L'indispensable amélioration de la communication des informations.**

Afin d'améliorer l'intérêt des résidents et des familles pour le CVS, l'amélioration de l'information est indispensable tant auprès des résidents (A) qu'auprès des familles afin de renforcer leur présence au sein de l'instance(B)

### **A/ Privilégier des techniques d'information captant l'attention des résidents.**

L'information est un élément central de toute cette politique de participation, de socialisation et de personnalisation. Une communication préalable et en parallèle de l'instance assure une meilleure compréhension du rôle à jouer. Celle-ci est présente dès l'entrée du résident dans l'EHPAD et reste accessible physiquement pendant tout son séjour. Cependant il s'est avéré que les usagers n'avaient pas tendance à en prendre connaissance et qu'elle manquait de lisibilité lorsque celle-ci était faite par écrit et affichée dans les couloirs et panneaux d'affichages des résidences. L'un des premiers leviers concernant l'information serait la création d'une plaquette informative attractive. En effet, l'important est d'attirer l'attention du résident sur cette instance dont il peut être acteur. Afin que l'information soit plus attrayante et comprise de tous, il est possible de concevoir une plaquette illustrée d'images pour présenter le CVS, sans pour autant infantiliser le résident. Enfin, afin de familiariser les résidents avec les élus, il est possible de créer des trombinoscopes pour faciliter l'identification des représentants lors de l'instance. Le fait d'améliorer l'identification des élus leur permet d'avoir une première approche en amont du CVS ce qui peut apparaître indispensable pour les représentants des résidents.

### **B/ Encourager la présence des familles.**

La représentation des familles au sein du CVS doit être davantage valorisée et supérieure au simple minimum prévu par la loi. Du fait d'une évolution des profils accueillis en EHPAD avec des résidents de plus en plus atteints de polyopathie, de troubles cognitifs, leur représentation en est consécutivement impactée et rendue plus difficile. C'est pourquoi, sans occulter l'importance de la place des résidents, les représentants des familles doivent être renforcés. Le renforcement du rôle des représentants des familles peut être facilité par la communication des coordonnées des familles aux représentants. En effet, afin d'assurer la qualité d'exercice de leur mandat, les représentants pourront directement interroger les familles. Tous les proches et familles ne peuvent pas être présents au CVS cependant leur avis, interrogations et propositions peuvent être recueillis au préalable, synthétiser puis évoquer par le biais des représentants au sein du CVS. Afin d'assurer cette communication des coordonnées, il est possible d'en demander l'autorisation dans le livret d'accueil à toutes les nouvelles familles.

## **II / L'adaptation de l'instance aux capacités des résidents.**

L'intérêt des résidents porté à l'instance va également varier en fonction de leur capacité à comprendre ce qu'il s'y passe et ce qu'il s'y dit. Une bonne information va leur permettre d'assimiler les enjeux de l'instance. Cependant encore faut-il qu'il soit en capacité de comprendre les échanges durant une instance composée de personnel soignant, de médecin et de dirigeant. Ainsi, toujours sans venir infantiliser le résident, il est important d'employer du vocabulaire compréhensible de tous. Les termes techniques ainsi que les acronymes utilisés au quotidien par les professionnels ne sont pas toujours compris par les usagers. Ainsi, chaque termes complexes doivent être explicités de façon compréhensible lors de l'instance afin que chaque personne présente comprenne et puisse rester attentive aux échanges. Pour poursuivre sur l'idée de concentration du résident, afin que l'instance puisse capter leur attention durant toute la réunion, celle-ci ne peut dépasser deux heures. En général les réunions ont des durées de deux heures voire sur tout un après-midi en fonction de l'ordre du jour. Ces conditions ne sont pas adaptées à une personne âgée vivant en EHPAD dont la fatigue et l'inattention peuvent très vite apparaître. Il est donc primordial de travailler sur l'adaptation des modalités de participation pour les usagers ayant des difficultés de concentration. Il serait bon de déterminer des horaires en fonction de la population accueillie, pour cela, l'établissement doit procéder à des tests afin que l'instance se réunisse au moment le plus opportun et adapté au rythme au sein de l'EHPAD ( les toilettes étant effectuées le matin, il faudrait faire la toilette des représentants des résidents en priorité). Cette volonté de s'adapter au public afin de permettre la participation du plus grand nombre est déjà présente dans divers EHPAD.

## **Section 2/ Un environnement propice à la participation des résidents.**

Afin que le CVS deviennent un espace se prêtant tout particulièrement à la participation des résidents, son fonctionnement doit être amélioré grâce à notamment des modifications organisationnelles renforçant la représentativité et assurant une meilleure appropriation des sujets par les résidents en amont (I). Lorsque ces dispositions sont mises en place, le CVS doit maintenir son inscription dans une démarche d'amélioration continue grâce à un suivi de la mise en œuvre des décisions prises lors du CVS et une ouverture des CVS les uns aux autres (II).

### **I / L'apport de modifications organisationnelles en faveur d'un environnement propice à la participation.**

L'amélioration de l'instance va passer par un renforcement de la représentativité au sein de celle-ci. Ce renforcement de la représentativité concerne évidemment celle des résidents et des familles mais également la possibilité d'inclure des représentants extérieurs (A). Enfin la mise en place d'instance au sein de la résidence et en amont du CVS va permettre aux résidents de s'approprier les sujets qui seront évoqués durant le CVS et par conséquent de favoriser sa participation au sein de l'instance (B)

#### **A/ Le renforcement de la représentativité au sein de l'instance.**

Afin d'améliorer le fonctionnement de l'instance plusieurs options sont envisageables. Tout d'abord, favoriser les candidatures aux élections, notamment en apportant un accompagnement de qualité aux candidats avant les élections. Cet accompagnement passe par une bonne information des enjeux et de son rôle ainsi que la formation au fonctionnement de l'instance. Le fonctionnement du CVS peut être amélioré par la possibilité de recourir à des élus externes, c'est d'ailleurs l'une des dispositions créée par le nouveau décret d'avril 2022<sup>118</sup> concernant le CVS. La nouvelle composition est élargie afin d'intégrer les bénévoles intervenants au sein de la structure, les représentant de groupement des personnes accompagnées et enfin les proches aidants des résidents en tant que représentant des

---

<sup>118</sup> Décret n°2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation entrant en vigueur le 1er janvier 2023.

familles<sup>119</sup>. Cette composition nouvelle permet de consacrer la place des personnes et des familles<sup>120</sup> et de renforcer la représentativité au sein du conseil. L'élargissement aux représentants extérieurs s'entend par le fait que « un représentant élu de la commune d'implantation de l'activité, un représentant du conseil départemental, un représentant de l'autorité compétente pour délivrer l'autorisation ; un représentant du conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie ; une personne qualifiée mentionnée à l'article L. 311-5 ou encore le représentant du défenseur des droits<sup>121</sup> » peuvent assister aux CVS à leur demande. En plus de permettre la participation au CVS à des représentants externes à l'établissement, le nouveau décret instaure l'élargissement de la consultation obligatoire du CVS sur de nouvelles questions concernant le fonctionnement de l'établissement. Enfin, il apporte une modification du fonctionnement de l'instance en instaurant l'obligation d'élaborer un règlement intérieur<sup>122</sup>. Tous ces renforcements s'inscrivent dans la politique d'accroissement des contrôles dans les EHPAD ainsi que la transparence des établissements envers les familles et les résidents à la suite du scandale ORPEA. Ces modifications apportées au CVS sont d'ailleurs en accord avec ce que la ministre Madame Bourguignon<sup>123</sup> avait annoncé début mars 2022.

## **B/ L'enjeu autour de la mise en place d'instances préalables : l'appropriation des sujets en amont.**

Pour bénéficier d'un climat propice à la participation des résidents au sein du CVS, il est conseillé d'organiser des ateliers d'expression préalables expliquant le rôle du CVS, le rôle des élus et le déroulement des élections. Il est également possible de mettre en place un "conseil de résidence". J'ai eu l'occasion de découvrir cette instance lors de mon stage au sein de l'EHPAD. Il s'agit d'une réunion préalable au CVS avec uniquement la présence des résidents et des professionnels. Le conseil de résidence permet de réunir tous les résidents dans l'espace collectif afin qu'ils puissent s'exprimer sur ce qu'ils veulent qui soit évoqué lors du CVS. Ils vont ainsi s'exprimer sur les sujets principaux de la vie quotidienne tels que l'animation, les repas, les soins, ils vont pouvoir évoquer les événements indésirables ou

---

<sup>119</sup> Art. D. 311-5.-I. du CASF

<sup>120</sup> Art. D. 311-5.-I. du CASF : Le nombre des représentants des personnes accueillies, d'une part, et de leur famille ou de leurs représentants légaux, d'autre part, doit être supérieur à la moitié du nombre total des membres du conseil

<sup>121</sup> Art D. 311-16 du CASF

<sup>122</sup> ibid

<sup>123</sup> Ministre chargée de l'autonomie.

encore les changements et améliorations qu'ils aimeraient voir au sein de l'établissement. Toutes leurs remarques vont être prises en compte par l'équipe de professionnels présente qui va les faire remonter à la direction. La direction peut ainsi s'appuyer sur ces réflexions afin de les introduire dans l'ordre du jour ou de répondre aux interrogations lors du CVS. Ce type de réunion préalable permet d'instaurer une culture de préparation des CVS afin de permettre de s'approprier collectivement les enjeux.

À défaut d'un conseil de résidence, il est possible pour la direction de définir l'ordre du jour préalablement au CVS conjointement avec les représentants des résidents en équilibrant les sujets thématiques liés à l'organisation de l'établissement et les sujets liés à la vie quotidienne. L'ordre du jour doit également être adapté aux formats de réunion afin que celle-ci ne dépasse pas deux heures consécutives. Enfin, une fois déterminé, il doit être communiqué à tous les représentants sous tout support : par affichage sur les tableaux prévus à cet effet ou par email.

## **II/ L'optique de la continuité de l'amélioration.**

Le CVS doit s'inscrire dans une démarche d'amélioration continue afin de prendre des décisions pour le fonctionnement de la structure toujours adaptées au public accueillie. Dans cette dynamique d'amélioration continue, un suivi de la mise en œuvre des mesures prises est nécessaire (A) mais également une ouverture vers un réseau de CVS consistant en des échanges formateurs entre d'anciens et nouveaux élus (B).

### **A/ Le suivi de la mise en œuvre des décisions du conseil de la vie sociale**

Les comptes rendus jouent un rôle majeur dans le suivi des décisions prises lors du CVS. Afin d'en garantir un meilleur suivi il serait bon de faciliter la diffusion de ces comptes rendus à chacun des représentants soit par le biais de réunions internes ou par diffusion informatique. Cette mise à disposition permettrait d'assurer la continuité des actions de la représentation. La direction ou l'organisme gestionnaire doit informer le Conseil de Vie Sociale des suites données à ses avis et propositions. Si ces derniers donnent lieu à des améliorations de la vie quotidienne, la formalisation d'un Plan d'Action Qualité s'avère nécessaire. Un outil de suivi régulier de la mise en œuvre des propositions du CVS peut être mis en place avec la collaboration des membres du CVS. Cette auto-évaluation peut consister à lister les actions réalisées ou non réalisées d'un CVS à l'autre. La remontée des compte

rendus de CVS à l'ARS et au CD est aussi à recommander, ils sont une trace de la vie sociale, du fonctionnement de l'établissement et du CVS

### **B/ Le réseau inter-CVS : des échanges offrants de nouveaux repères.**

À partir d'une orientation du conseil général visant la valorisation des CVS, des élus et présidents de CVS ont décidé de constituer un réseau inter-CVS. Initiée en Essonne et primée par le ministère de la Santé en 2014<sup>124</sup> cette démarche, encouragée par les ARS, s'étend depuis dans les départements du territoire. Cette approche consiste en des échanges formateurs entre d'anciens et nouveaux élus. Le principe de cet échange est de fournir, principalement aux représentants des familles et des résidents, des repères et outils afin qu'ils puissent efficacement remplir leur rôle grâce à une meilleure compréhension de l'étendue de celui-ci. Ce lieu d'échange et de conseil est déterminant pour le succès du mandat d'élus, pour la mutualisation des bonnes pratiques des CVS ainsi que pour le soutien de la bientraitance des résidents. La HAS préconise d'ailleurs «une collaboration inter établissement sur le territoire afin de soutenir la dynamique de travail inter-CVS tout en préservant le CVS de chaque établissement afin de conserver le lien de proximité<sup>125</sup> ». Pour cela, elle conseille de favoriser le financement des postes de coordonnateurs des inter-CVS. Enfin, afin d'assurer la continuité de cette démarche, il est essentiel de remonter au Conseil Départemental du lieu d'implantation de l'EHPAD la liste des élus de CVS. Cette liste assurera la transmission d'information plus facilement mais surtout la mise en réseau territoriale pour les EHPAD.

---

<sup>124</sup> Cette démarche a reçue le label : « Droits des usagers de la santé » en 2014

<sup>125</sup> HAS, Fiche Conseil de la Vie Sociale, Faciliter et améliorer la représentation des personnes accompagnées.

## CONCLUSION :

Le public accueillis en EHPAD a beaucoup évolué avec le temps et les institutions ont dû s'adapter à ces évolutions. Les résidents souffrant de plus en plus de polypathologie, de troubles cognitifs et de grande dépendance, les instances de participation tant individuelle que collective doivent intégrer ces nouvelles caractéristiques. Cette dynamique nouvelle nécessite un investissement accru des professionnels qui doivent repérer les capacités des résidents en se focalisant sur leur compétence mais aussi leurs souhaits et attentes. Au sein des institutions, la participation des résidents est désormais au cœur des dispositifs. Deux principaux supports à la participation ont été apportés par la loi 2002-2, le projet de vie individualisé et le conseil de la vie sociale. Ainsi, chacun des résidents dispose d'un accompagnement personnalisé rythmé par des activités adaptées à ses capacités fonctionnelles et cognitives. Placé au centre de l'élaboration le résident retrouve un rôle ainsi qu'un sentiment d'utilité lui assurant une meilleure qualité de vie et un maintien de lien social. Le rôle de résident acteur est également renforcé par sa participation aux décisions concernant la vie collective au sein de l'institution. Ces types de prise en charge répondent pleinement à la priorité donnée à la qualité de vie des résidents mais nécessite des équipes spécialisées nombreuses et bien formées<sup>126</sup>. Bien que la place du résident occupe de plus en plus un rôle central au sein de l'EHPAD, il reste encore des choses à accomplir. C'est principalement au directeur d'établissement que va revenir le rôle de promouvoir la participation des résidents. Il est le garant du respect des droits et libertés au sein de son établissement. La culture médico-sociale mise en place dans l'établissement ainsi que les valeurs prônées sont inculquées par le directeur et son choix de politique. L'évolution de ces dynamiques au sein des structures permettra peut-être un jour de répondre à une question majeure : un résident peut-il vraiment se sentir chez-lui dans un lieu de vie où il existe des règlements de fonctionnement et des rythmes imposés ?

---

<sup>126</sup> Fourrier, Marie-Anne. « Bien vieillir en EHPAD : une gageure ? », *Imaginaire & Inconscient*, vol. 45, no. 1, 2020, pp. 123-131.

## **BIBLIOGRAPHIE :**

### **I/ OUVRAGES**

guide du directeur : guide du directeur, édition 2019, directions, 709 pages, page 665

BAUDURET (J.-F) , « Institutions sociales et médico-sociales, de l'esprit des lois à la transformation des pratiques», *DUNOD*, 2013

BENAMOUZIG (D.) (2010). Mesures de qualité de vie en santé. Un processus social de subjectivation ? Les cahiers du centre Georges Canghilem, 1(4), 135-176.

FORMARIER (M.) « Qualité de vie », Monique Formarier éd., Les concepts en sciences infirmières. 2ème édition. Association de Recherche en Soins Infirmiers, 2012, 328 pages pp. 260-262

HUGONOT (R.), *La vieillesse maltraitée*, Paris, Dunod, coll. Santé Social, 2ème édition, janvier 2003, 232 pages

JANVIER (R.), MATHO (Y.), *Comprendre la participation des usagers. dans les organisations sociales et médico-sociales*. Dunod, « Santé Social », 4ème édition, 2011, 288 pages.

LHUILIER (J.-M.), *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Presses de l'EHESP, « Références Santé Social », 5ème édition, 2015, 284 pages

VERCAUTEREN (R.), HERVY (B.), SCHAFF (J.-L.), *Le projet de vie personnalisé des personnes âgées*, Toulouse, Érès, « Pratiques gérontologiques », 2010, p. 17-28.

LOUBAT Jean-René, *Elaborer un projet d'établissement ou de structure en action sociale et médico-sociale*, Paris, Dunod, « Guide Santé Social », 2019, 352 pages.

### **THÈSES ET MÉMOIRES :**

ALLEGRAUD (E.-H), *Sécurité et risque dans l'action éducative d'un foyer de l'enfance : enjeux et stratégie de direction*, Mémoire de l'ENSP, 1999, 63 pages

BEIGNON TSEGAYE (S.), *Prévenir la maltraitance institutionnelle : du rôle des services déconcentrés des affaires sanitaires et sociales*, Mémoire de l'ENSP, 2002, 81 pages

CARDOEN (C.), Personnaliser l'accompagnement dans un EHPAD à vocation sociale : un défi managérial au service de la qualité de vie des résidents, Mémoire de l'EHESP, 2014, 74 pages.

KEBBAB (S.), Le Conseil de la Vie Sociale en EHPAD : contrainte réglementaire ou réel outil d'amélioration de la qualité ?, 2019, 77 pages.

PITON (M.-A.), Quel accompagnement personnalisé dans les maisons de retraite aujourd'hui ? L'exemple de la maison de retraite de Maulevrier, Mémoire de l'ENSP, 57 pages

RAFFY (L.), La conciliation entre liberté d'aller et venir et sécurité en EHPAD, LEH édition, coll. Mémoires numériques de la BNDS, 86 pages

RAMOS-GORAND(M.), Accompagnement professionnel de la dépendance des personnes âgées : enjeux territoriaux en France métropolitaine, Thèse, soutenue publiquement en 2015, 514 page

## **II / REVUES**

ARGOUD (D.), Du projet de vie aux projets d'animation, *Gérontologie et société*, vol.24, n°96, 2001/1, pp.125-135

BATIFOULIER (P.), DOMIN (J.-P.), GADREAU (M.), « Mutation du patient et construction d'un marché de la santé. L'expérience française », *Revue Française de Socio-Économie*, 2008/1 (n° 1), p. 27-46.

BELONI (P.), HOARAU (H.), MARIN (B.), « La socialisation en maison de retraite, un enjeu pour le résident. Une étude ethnosociologique utile pour les infirmières », *Recherche en soins infirmiers*, 2019/2 (N° 137), p. 77-90.

BESSON (D.), « Droit et intimité. Comment concilier protection et droits fondamentaux des mineurs et majeurs protégés », *Le Sociographe*, 2008/3 (n° 27), p. 76-84.

BOIS (J.-P.), « Exclusion et vieillesse. Introduction historique », *Gérontologie et société*, n°102, vol.25, sept. 2002/3, pp.13-24

CALLU (M.-F.), « L'évolution du droit des usagers des secteurs sanitaire, social et médico-social entre 2002 et 2005 à travers cinq lois essentielles », *Gérontologie et société*, 2005/4 (vol. 28 / n° 115), p. 29-38.

CHAVAROCHE (P.), « La pratique du « projet individualisé » dans le champ médico-social »,

*Spécificités*, 2012/1 (N° 5), p. 37-46.

FOURRIER (M.-A.), « Bien vieillir en EHPAD : une gageure ? », *Imaginaire & Inconscient*, 2020/1 (n° 45), p. 123-131.

GROSBON (S.) « Ratification française du Protocole Facultatif au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels : Ce qui avait de l'importance, ce qui n'en avait pas », *La Revue des droits de l'homme* [En ligne], Actualités Droits-Libertés, mis en ligne le 08 décembre 2014

GIRER (M.), « Les droits des patients : les enjeux d'une autonomie affirmée. Commentaire », *Sciences sociales et santé*, 2014/1 (Vol. 32), p. 29-37.

HERVY (M-P.), « Des recommandations de l'anesm sur la qualité de vie en ehpad : pourquoi ce thème ? », *Empan*, 2013/4 (n° 92), p. 126-132.

LADIESSE (M.), LEONARD (T.), BIRMELE (B.), « Les libertés en EHPAD, à l'épreuve du confinement », *Ethique Sante*. 2020, P.147-154.

LAUNOIS (R.). « La prise en compte des préférences des patients dans les choix de santé individuels et collectifs », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 1994; p.246-262

LECLERC (H.), « De la sûreté personnelle au droit à la sécurité », *Journal du droit des jeunes*, 2006/5 (N° 255), p. 7-10.

LOUREL (M.), « La qualité de vie liée à la santé et l'ajustement psychosocial dans le domaine des maladies chroniques de l'intestin », *Recherche en soins infirmiers*, 2007/1 (N° 88), p. 4-17.

MAHOUT (C.), « Des conseils d'établissement aux conseils de la vie sociale », *Gérontologie et société*, vol.26, n°106, 2003/3, pp.235-247

MISSOTTEN (P.), SQUELARD (G.), YLIEFF (M.), « Évaluation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés », *Gérontologie et société*, 2010/2 (vol. 33 / n° 133), p. 115-131.

RIGAUD (N.), «Prise en charge de la dépendance : les malentendus de la vieillesse », *Science et santé*, n°9, juillet-août 2012, p.36.

VILLEZ (A.), « EHPAD. La crise des modèles », *Gérontologie et société*, 2007/4 (vol. 30 / n° 123), p. 169-184.

VINSONNEAU (A.), « La régulation du secteur social et médico social après la loi HPST : des règles de plus en plus complexes », *RDSS*, n°1 janv-février 2011

### **III/ NORMES JURIDIQUES**

#### **Textes internationaux et européens**

DUDH de 1948 adoptée à Paris le 10 déc. 1948

Convention européenne des droits de l'homme, ouverte à la signature le 4 nov. 1950 à Rome, entrée en vigueur en 1953

Protocole n°4 à la Conv.EDH, reconnaissant certains droits et libertés autres que ceux figurant déjà dans la Convention et dans le premier protocole à la Convention, STE n°046, ouvert à la signature le 16 sept.1963 à Strasbourg, entrée en vigueur le 5 mai 1963

Pacte international relatif aux droits civils et politiques, ONU, ouvert à la signature et à la ratification le 16 décembre 1966, entrée en vigueur le 23 mars 1976

Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, ONU, entrée en vigueur le 3 janvier 1976.

#### **Texte à valeur constitutionnelle :**

Constitution du 4 octobre 1958, *J.O.* du 5 octobre 1958, p.9151

#### **Loi :**

Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière, *J.O.* du 3 janv. 1971, p.65

Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, *J.O.* du 1er juillet 1975, p.6593

Loi n°97-60 du 24 janvier 1977 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance, *J.O.* du 25 janvier 1977, p.1280

Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, *J.O.* du 2 août 1991, p.10255

Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie, *J.O.* du 21 juillet 2001, p.11737

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, *J.O.* 3 janvier 2002, p.124

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *J.O.* du 5 mars 2002, p.4118

Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique, *J.O.* du 7 mars 2007, p.4325

Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, *J.O.* du 22 juillet 2009, p.12184

Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, *J.O.* du 29 décembre 2015, p.24268

Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, *J.O.* du 27 janvier 2016, texte n°1

### **Décrets :**

Décret n°99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes, *J.O.* du 27 avril 1999, p.6223

Décret n°99-317 du 26 avril 1999 relatif à la gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes, *J.O.* du 27 avril 1999, p.6248

Décret n°2003-1094 du 14 Novembre 2003, relatif à la personne qualifiée mentionnée à l'article L. 311-5 du code de l'action sociale et des familles, *J.O.* du 21 novembre 2003

Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles, *J.O.* du 27 mars 2004.

Décret n°2005-1367 du 2 novembre 2005 portant modifications de certaines dispositions du code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) relatives au conseil de la vie sociale et autres formes de participation institués à l'article L.311-6 du code de l'action sociale et des familles, *J.O.* du 4 novembre 2005, p.17365

Décret n°2015-1868 du 30 décembre 2015 relatif à la liste des prestations minimales d'hébergement délivrées par les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, *J.O.* du 31 décembre 2015, p.25332

Décret n° 2016-726 du 1er Juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé, *J.O.* du 3 juin 2016

Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation, *J.O.* du 27 avril 2022

### **Arrêtés :**

Arrêté du 7 janvier 1997 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé, *J.O.* du 11 janv. 1997, p.496

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L.311-4 du CASF, *J.O.* du 9 oct. 2003, p.17250

Arrêté du 10 mai 2004 portant création du système d'information « prévention des risques, inspections et signalements des maltraitances en établissement (PRISME), *J.O.* du 26 mai 2004, p.9279

Arrêté du 28 décembre 2016 relatif à l'obligation de signalement des structures sociales et médico-sociales, *J.O.* du 31 déc. 2016, texte n°51

### **Circulaires :**

Circulaire DH/AF 1 n°97-29 du 17 janvier 1997 relative à la mise en œuvre de l'arrêté du 7 janvier 1997 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé

Circulaire DGAS/SD2 n°2002-280 du 3 mai 2002 relative à la prévention et à la lutte contre la maltraitance envers les adultes vulnérables, et notamment les personnes âgées ; instruction DGAS/2A n°2007-112 du 22 mars 2007 relative au développement de la bientraitance et au renforcement de la politique de lutte contre la maltraitance

Circulaire DGAS/SD 5 n°2004-138 du 24 mars 2004 relative à la mise en place du livret d'accueil prévu à l'article L.311-4 du code de l'action sociale et des familles

Circulaire DGCS/2A n°2010-254 du 23 juillet 2010 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées et au développement de la bientraitance dans les établissements et services médico-sociaux relevant de la compétence de l'ARS

### **RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES :**

ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Les attentes de la personne et le projet personnalisé , décembre 2008

ANESM, L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, février 2009, 44 pages

ANESM, Qualité de vie en EHPAD, volet 3, la vie sociale des résidents en EHPAD, Éléments de contexte, octobre 2011, 45 pages

ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en unité d'hébergement renforcée (UHR), Octobre 2016.

ANESM, Le projet personnalisé : une dynamique du parcours d'accompagnement (volet EHPAD), octobre 2018, 24 pages

HAS, Le déploiement de la bientraitance. Guide à destination des professionnels en établissements de santé et EHPAD, mai 2012, 36 pages

HAS, Conseil de la vie sociale, faciliter et améliorer la représentation des personnes accompagnées, mai 2022, 6 pages.

### **RAPPORTS :**

ANESM, La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux Recueil des pratiques et témoignages des acteurs, Rapport complet, 106 pages

ANESM, Qualité de vie en EHPAD volet 2, organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne, Analyse documentaire relative à la recommandation de bonnes pratiques professionnelles, octobre 2011, 59 pages

ANESM, *Enquête nationale Unités d'Hébergement Renforcé*, Analyse des résultats, 2016, 64 pages

IGAS, *Évaluation du dispositif de lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées mis en œuvre par les services de l'État dans les établissements sociaux et médico-sociaux*, rapport n°2005 179, déc. 2005, 64 pages

OMS, *Le vieillissement et la santé*, rapport mondial, 2016, 279 pages

### **WEBOGRAPHIE :**

ANAP : [www.anap.fr](http://www.anap.fr)

BNDS : [www.bnds.fr](http://www.bnds.fr)

CNIL : <http://cnil.fr>

CNSA : [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)

Gouvernement : <http://www.gouvernement.fr>

HAS : <http://www.has-sante.fr>

INSEE : [www.insee.fr](http://www.insee.fr)

Ministère des solidarités : <https://solidarites-sante.gouv.fr>

### **TABLE DES MATIÈRES :**

Introduction.....	1
<b>PARTIE 1/ Le respect des droits et libertés appuyé par de nouveaux outils, facteur d'amélioration de la qualité de vie des résidents.....</b>	<b>9</b>
<b>Titre 1. La qualité de vie et le respect des droits et libertés des résidents : un binôme indissociable.....</b>	<b>10</b>
Chapitre 1) Les droits des usagers depuis la loi 2002-2.....	11
Section 1/ Les droits des usagers reprenant les droits fondamentaux.....	11
I) Le droit à la dignité.....	12
A) L'historique du concept de dignité.....	12
B) Le renforcement de la dignité de la personne dans les textes.....	13
II) Le droit au respect de la vie privée et de l'intimité.....	14
A) Le respect de la vie privée, un droit national et international.....	14
1. une protection au niveau international.....	14
2. une protection consacrée en droit interne.....	15
B) Le respect de l'intimité.....	15
Section 2/Les droits des usagers reprenant les droits spécifiques aux résidents d'un EHPAD.....	16
I) Le libre choix et la participation de la personne.....	16
A) Des choix incitants à la participation du résident.....	16
B) La personnalisation des prestations de l'établissement.....	17
II) Les droits spécifiques de l'accès à l'information et la confidentialité des informations.....	17
A) La garantie d'un accès du résident aux informations sur ses droits et sa prise en charge gage de transparence et de lisibilité.....	17
B) La confidentialité des informations concernant l'utilisateur.....	18
Chapitre 2) La protection législative des droits des résidents en EHPAD assurant la meilleure qualité de vie en institution.....	19
Section I/ La qualité de vie, un concept subjectif aux multiples	

composantes.....	19
I) Un consensus sur le concept de multidimensionnalité.....	20
A) Des divergences quant à la détermination des composantes du concept de qualité de vie.....	21
B) Les considérations annexes aux principales composantes.....	22
II) L'importante part de subjectivité dans la perception de la qualité de vie.....	22
A) Une qualité de vie variable en fonction de la perception de chacun.....	23
B) Le ressenti du résident au cœur de la prise de décision.....	23
Section 2/ Une évolution législative en faveur de la protection des droits des patients.....	24
I) La protection des droits des personnes âgées par les textes internationaux et européens.....	25
A) À l'échelle internationale : les textes fondamentaux de la protection des droits de l'homme.....	25
B) À l'échelle européenne : Une protection des droits des personnes âgées assurée par les Chartes.....	27
II) Des droits et libertés protégés par le droit interne.....	27
A) Les lois rénovatrices de notre système.....	27
B) La loi de modernisation du système de santé.....	28
<b>Titre 2. La mise en œuvre des droits des résidents à travers les outils de la loi 2002-2.....</b>	<b>30</b>
Chapitre 1) Des outils favorisant l'information des usagers sur leurs droits et obligations.....	31
Section 1/ L'apport d'un cadre par les outils de la loi 2002-2.....	31
I)La création de documents d'information sur la structure et sur les droits des résidents.....	31
A) Le livret d'accueil.....	31
B) La charte des droits et liberté de la personne âgée dépendante.....	32
II) Les documents encadrant la vie en collectivité au sein des structures.....	32
A)/ Le règlement de fonctionnement.....	32
B) Le contrat de séjour.....	33
Section 2/ Un outil de protection, la personne qualifiée.....	34

I) La procédure de désignation.....	34
II) La personne qualifiée : une garantie supplémentaire en faveur des droits de l'utilisateur.....	34
 Chapitre 2) PVI et CVS : des outils renforçant la participation des personnes accueillies.....	36
Section 1/ L'évolution des outils en faveur de la participation de l'utilisateur.....	36
I) L'individualisation de l'accompagnement des résidents.....	36
A) L'avènement de la personnalisation de l'accompagnement.....	37
B) Le projet personnalisé : une démarche de co-construction.....	37
II) Du conseil d'établissement au Conseil de vie sociale.....	38
A) L'instauration du conseil d'établissement.....	38
B) L'avènement du CVS : la loi de janvier 2002.....	39
Section 2/ La composition des intervenants présents dans ces instances.....	39
I) Le projet de vie individualisé.....	40
A) Une élaboration impliquant de nombreux intervenants.....	40
B) Les champs d'intervention du projet personnalisé.....	41
II) Le conseil de la vie sociale.....	41
A) Le point de vue organisationnel.....	41
1. la composition des réunions de CVS.....	41
2. la fréquence et le fonctionnement des réunions.....	42
B) Les compétences et champs d'intervention du CVS.....	42

**PARTIE 2/ PVI et CVS, outils d'expression des résidents au service d'une gouvernance recherchant la participation des usagers.....44**

**Titre 1. les enjeux apportés par la double dimension de la participation : individuelle et collective.....46**

Chapitre 1) La personnalisation de l'accompagnement, un défi managérial au service de la qualité de vie des résidents.....	47
Section 1/ Les enjeux du projet de vie individualisé pour le résident.....	47
I) La socialisation et participation sociale du résident.....	48

A) La représentation de la participation sociale et la socialisation chez le résident.....	48
B) L'importance de la socialisation du résident en EHPAD.....	49
II) L'autonomisation : une nouvelle technique de soins individualisée.....	50
A) L'autonomie psychique privilégiée par le projet individualisé.....	50
B) Le maintien d'un degré d'autonomie physique.....	51
Section 2/ Le PVI, un double apport : pour l'équipe elle-même et le résident.....	52
I) Une procédure à étape apportant stabilité au sein de la structure.....	52
A) Les premiers recueils d'information et appréciation des éléments d'analyse.....	53
B) La phase de co-construction et la mise en œuvre du projet personnalisé.....	54
C) Le suivi et l'actualisation du projet personnalisé.....	54
II) Un double avantage : une qualité de travail améliorée pour le professionnel, une favorisation de l'autonomie pour le résident.....	55
A) Un cadre de travail amélioré.....	55
B) Une évolution de l'état de santé des résidents plus facilement repérable.....	56

Chapitre 2) La parole du résident pour un quotidien collectif améliorer : l'association des usagers au fonctionnement de l'établissement.....	57
Section 1/ Le CVS, support de communication institutionnelle et d'écoute.....	57
I) Le conseil de vie sociale, un espace d'écoute et de partage.....	57
A) La prise en compte des interrogations des résidents.....	58
B) Un moyen d'information sur les nouvelles mesures adoptées.....	58
II) Un espace dédié à l'expression des résidents.....	59
A) Le conseil de vie sociale : l'incarnation des relations entre chacun des acteurs de l'établissement .....	59
B) La prise en compte des divergences et des difficultés.....	60
Section 2/ Une instance valorisant le rôle du résident par le biais de sa participation.....	60
I) Un sentiment d'appartenance améliorant la vie des résidents au quotidien.....	60
A) La place centrale de la participation des résidents.....	61
B) L'amélioration de la démarche qualité.....	61
II) L'avis des représentants au cœur des décisions de la direction.....	62

A) L'association des résidents au développement de la qualité.....	62
B) La concertation comme meilleur niveau d'aide à la décision.....	63

**Titre 2. Les obstacles impactant la qualité de l'individualisation et de la participation des usagers.....64**

Chapitre 1) Les obstacles propres à l'efficacité des outils d'expression.....	65
Section 1/ Les freins à l'efficience du projet de vie individualisé.....	65
I) Les limites spécifiques aux pratiques professionnelles.....	65
A) Des difficultés organisationnelles inhérentes à un manque de moyen humain.....	66
1. manque de moyen humain et de temps.....	66
2. difficultés organisationnelles et habitudes professionnelles.....	66
B) L'omniprésence de la logique de soin dans les pratiques professionnelles.....	67
II) Les contraintes liées à la conciliation des spécificités des résidents avec la vie collective.....	68.
A) La conciliation entre les contraintes collectives de la vie en établissement et la personnalisation de la prise en charge.....	68
B) Les freins tenant tant aux spécificités des personnes .....	69.
1. Les contraintes tenant au degré de pathologie de la personne accueillie.....	69
2. Le refus de partage de la personne âgée.....	70
Section 2/ Les freins à l'efficacité du conseil de la vie sociale.....	71.
I) Les spécificités des résidents impactant la qualité de mise en place du conseil de la vie sociale.....	71
A) Un désintéret des résidents consécutif à leur faible confiance.....	71
1. les craintes ressenties par les résidents.....	71
2. la subsistance d'un désintéret pour l'instance.....	73
B) La multiplication de malades poly-pathologiques affectant l'investissement au	

sein du conseil de vie sociale.....	73
II) Les obstacles indépendants des résidents.....	74
A) D'indéniables difficultés quant à l'implication des familles.....	74
B) L'insuffisante communication de l'information.....	74
 Chapitre 2) Les demandes de résidents nécessitant une conciliation avec leur protection et leur sécurité.....	76
Section 1/ Sécurité et liberté du résident, un exercice au quotidien.....	76
I) L'obligation de sécurité au sein d'un EHPAD.....	77
A) L'évolution de la notion de sécurité et de sa protection.....	77
B) La protection des résidents : une obligation de moyen.....	78
II) L'exemple de la liberté d'aller et venir difficilement conciliable avec la sécurité en EHPAD.....	78
A) Les obstacles à la liberté liés aux spécificités des résidents.....	79
B) Les contraintes liées à la structure elle-même et son organisation.....	80
Section 2/La conciliation entre les attentes des résidents et la crise sanitaire accentuant les besoins de sécurité.....	81
I)La restriction des libertés des résidents source d'isolement.....	81
A) Les mesure prise par les structures consécutive au mesures imposées par le gouvernement .....	81
B) Les conséquences du confinement sur l'isolement social des résidents.....	82
II) L'impact de la crise sanitaire sur les outils et droit de la loi 2002-2.....	83
A) Une restriction de liberté en période de pandémie encore majorée.....	83
B) Les conséquences de la crise sanitaire sur les instances de participation.....	84
 <b>Titre 3. Des repères pour agir en faveur de l'individualisation et de la participation.....</b>	<b>86</b>
 Chapitre 1) Vers un projet de vie individualisé doté d'une dimension sociale prééminente.....	87
Section 1/ Favoriser la prédominance de la dimension sociale de l'accompagnement.....	87
I) L'apport d'une meilleure dimension sociale dans les pratiques professionnelles.....	87
A) L'importance accordée à la sortie du purement médical.....	88

B) La formation des professionnels au volet social de l'accompagnement.....	88
II) Le volet social de l'accompagnement favorisé par le développement de l'animation.....	89
A) Des objectifs d'accompagnement en phase avec les envies des résidents.....	89
B) La proposition de projet intégrant le concept de résidents moteurs.....	89
 Section 2/ Les recommandations organisationnelles.....	90
I) Une nouvelle organisation : vers un accroissement des fréquences de réunions et de leur évaluation.....	90
A) La refonte des bases même de la réunion.....	90.
B) Une double évaluation : le ressenti des résidents et des professionnels.....	91
II) Une nouvelle politique de ressources humaines impulsée par le directeur.....	92
A) Les formations et délégations de responsabilité.....	92.
B) D'autres outils mobilisables pour œuvrer en faveur de la qualité de l'individualisation.....	93
 Chapitre 2) Pour un plus grand investissement au sein du CVS.....	94
Section1/Réussir à capter l'attention et l'intérêt des représentants au sein de l'instance.....	94
I) L'indispensable amélioration de la communication des informations.....	94.
A) Privilégier des techniques d'information captant l'attention des résidents....	95
B) Encourager la présence des familles.....	95
II) L'adaptation de l'instance aux capacités des résidents.....	96
 Section 2/Un environnement propice à la participation des résidents.....	97
I)L'apport de modifications organisationnelles en faveur d'un environnement propice à la participation.....	97
A) Le renforcement de la représentativité au sein de l'instance.....	97

B) L'enjeu autour de la mise en place d'instances préalables : l'appropriation des sujets en amont.....	98
II) L'optique de la continuité de l'amélioration.....	99
A) Le suivi de la mise en œuvre des décisions du conseil de la vie sociale.....	99
B)Le réseau inter-CVS : des échanges offrant de nouveaux repères.....	100
Conclusion.....	101