

UNIVERSITÉ DE LILLE

FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2020

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT

DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Représentation des usagers de santé âgés en France

Présentée et soutenue publiquement le 10 Décembre 2020 à 16h

au Pôle Formation

par Claire Debaudringhien

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Jean-Baptiste BEUSCART

Assesseurs :

Madame le Docteur Isabelle DELABRIERE

Monsieur le Docteur Axel DESCAMPS

Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur Jean Baptiste BEUSCART

Avertissement

La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Table des matières

Table des matières	3
Liste des abréviations	6
Déclaration d'intérêt	7
Introduction	8
Matériels et méthodes	10
Design	10
Ethique	10
Présentation de France Assos Santé	11
Population à l'étude	12
Recueil des données	12
Analyse et synthèse des données	13
Résultats	14
Population	14
Caractéristiques des participants	14
Entretiens	14
Qui sont les personnes âgées ?	16
Y a t'il un âge définissant la PA ?	16
Profil de la personne âgée	17
Lieu de vie de la PA	17
Mode de représentation des personnes âgées	18
Qui représente les personnes âgées ?	18
Associations de retraités	18
Associations généralistes	19
Représentation non associative	19
Comment se fait la représentation des PA ?	20
Représentation individuelle	20
Représentation collective	21
Facteurs facilitants la représentation des personnes âgées	23
Membres âgés actifs	23
Représentation satisfaisante dans les instances et les EHPAD	23
Facteurs limitants la représentation des personnes âgées	25
Activité qui demande des ressources	25
Fragilité et dépendance	25
Fragilité physique	26

Fragilité sociale	26
Fragilité cognitive	27
Fragilité psychique	27
Peu de nouveaux représentants âgés, continuité de la vie associative	28
Méconnaissance du système de représentation d’usagers	28
Absence de sollicitation des âgées	29
Discussion	30
Principaux résultats de l’étude	30
Forces et limites de l’étude	32
Conclusion	34
Listes des références	35
Annexes	37
Annexe 1 : Grille critères COREQ (21)	37
Annexe 2 : Lettre d’information et Formulaire de consentement	40
Lettre d’information	40
Consentement éclairé	41
Annexe 3 : Guide d’entretien initial	42
Annexe 4 : Guide d’entretien définitif	42
Tableau 1 : descriptif de la population cible	44
Entretiens	45
Entretien 1	45
Entretien 2	48
Entretien 3	51
Entretien 4	54
Entretien 5	57
Entretien 6	60
Entretien 7	62
Entretien 8	65
Entretien 9	67
Entretien 10	68
Entretien 11	70
Entretien 12	73
Entretien 13	75
Entretien 14	78
Entretien 15	79
Entretien 16	82
Entretien 17	86

Liste des abréviations

APA : aide personnalisée à l'autonomie

APF : Association des Paralysés de France "France Handicap"

ARS : Agence Régionale de Santé

ASV : Adaptation de la Société au Vieillissement

CD : Conseil Départemental

CGSS : Conseil général de la sécurité sociale

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

CSDU : Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers du système de santé

CVS : Conseil de la vie sociale

FA : France Alzheimer

FAS : France Assos Santé

FNAR : Fédération Nationale des Associations de Retraités

GM : Génération Mouvement

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

MS : Médico-Social

PA : personne âgée

RU : représentant d'usagers

SS : Sécurité Sociale

SSAD : Services de Soins et d'Aide à Domicile

Déclaration d'intérêt

L'auteur ne déclare aucun conflit d'intérêt ni de lien d'intérêt pour ce travail de recherche.

Introduction

En France et dans les pays européens, les politiques de santé expriment la volonté d'impliquer activement les patients dans l'élaboration, la transformation et l'adaptation des offres médico-sociales. Pour la France, le rapport "Ma Santé 2022", montre clairement la volonté des politiques de santé de mettre l'utilisateur au centre du projet de soins et insiste sur le fait que le patient est une source d'information précieuse sur la qualité des soins. (1)

L'utilisateur est reconnu comme acteur de sa santé tout au long de sa vie, il intervient avec le professionnel de santé dans les décisions concernant sa santé. Il garde tout au long du parcours de soins ce droit. Les usagers, directement ou par l'intermédiaire de leurs représentants, participent aux décisions relatives aux politiques de santé. La représentation des usagers prend ainsi une importance et un rôle nouveau dans l'avenir des soins. (2)

Par ailleurs, l'accompagnement et la prise en charge des personnes âgées (PA) est un enjeu majeur des années à venir au vu du vieillissement de la population. L'INSEE déclare début 2019 une population française à 66.993 millions d'habitants avec 20.0% de PA d'au moins 65 ans, et une part qui ne cesse de croître. (3) Une bonne représentation des PA dans les associations d'usagers de soins semble donc essentielle. Cet enjeu dépasse le seul cadre national. En effet, au niveau international, le "**Cochrane Representative Consumer Network**" réunit plus de 1500 représentants d'usagers des systèmes de soins, incluant des représentants de PA et un champ d'action spécialement dédié aux plus âgés.(4)

Au niveau national, la représentation des usagers s'est bien structurée. France Assos Santé (FAS) est ainsi l'union nationale des associations agréées d'usagers du système de

santé. Elle offre un cadre et une opportunité uniques pour identifier les modalités de représentation des PA et les besoins des instances représentatives actuelles.(5)

En France, seules deux associations représentent les PA : la “Fédération Nationale des Associations de Retraités” (la FNAR) et “Génération mouvements les aînés ruraux”. Dans la région Hauts-de-France, une seule association est membre de la délégation régionale de France assos santé : la FNAR (avec seulement deux représentants).

Les enjeux sociaux et politiques d’une participation réelle des usagers ont déjà attiré l’attention des chercheurs (médecins, sociologues...)(5–7). Cependant, les enjeux spécifiques liés à la représentation des PA n’ont pas été vraiment étudiés(8), et les raisons d’une faible représentation de cette population restent à explorer.

L’objectif de cette étude était de recueillir le ressenti de la représentation et de la participation des PA dans les différentes délégations régionales de FAS.

Cette étude s’inscrit dans le cadre d’une démarche de recherche participative en lien avec l’ULR 2694 METRICS (Université de Lille) et FAS des Hauts-de-France.

Elle était conduite en parallèle avec une autre thèse d’exercice réalisée par C. Rolland sur les données quantitatives sur les associations et représentants des usagers âgés en France.

Matériels et méthodes

1. Design

Il s'agit d'une étude qualitative (entretiens semi-directifs, analyse par théorisation ancrée) sur la représentation des personnes âgées parmi les associations de représentants d'usagers.

L'étude a été réalisée de Décembre 2019 à Mars 2020 pendant le DES de Médecine générale de l'auteur.

Cette étude a été réalisée sous la coordination d'un Comité de pilotage (JB. Beuscart, Carla Di Martino et A. Cassarin Grand) qui résolvait par consensus toute interrogation ou divergence lors de réunions régulières et a validé les résultats.

Cette étude a été conduite en respectant les différents critères de la grille COREQ. (annexe 1)

2. Ethique

L'étude a fait l'objet d'une déclaration à la commission nationale informatique et libertés (CNIL) en Décembre 2019. Chaque participant a reçu une information orale et écrite. Leur consentement éclairé et signé a été recueilli. Il pouvait demander des informations ou se retirer de l'étude quand il le désirait. Une feuille d'information générale ainsi qu'un formulaire de consentement ont été envoyés par e-mail au participant. (annexe 2)

Les participants ont validé la transcription et ajouté des compléments d'informations aux entretiens s'ils le désiraient. Les enregistrements audio ont été détruits après leur transcription.

3. Présentation de France Assos Santé

France Assos Santé, l'union nationale des associations agréées du système de santé, a été créée en Mars 2017. Elle regroupe différentes associations agréées, divisées en sept collèges :

1. Collège des associations dont l'objet est la défense des intérêts des **personnes malades**
2. Collège des associations dont l'objet est la défense des intérêts des **personnes âgées et des retraités**
3. Collège des associations dont l'objet est la défense des intérêts des **personnes en situation de handicap**
4. Collège des associations dont l'objet est la défense des intérêts des **familles**
5. Collège des associations dont l'objet est la défense des intérêts des **consommateurs**
6. Collège des associations dont l'objet est la défense des intérêts des **personnes en situation de précarité**
7. Collège des associations dont l'objet principal est la **défense et la promotion de la qualité et de la sécurité** de la prise en charge ainsi que des associations dont l'objet est la santé environnementale.

Comme le prévoient les statuts de FAS, chaque association membre doit avoir l'agrément santé. L'agrément santé des associations de santé a pour but de donner un cadre légal et

réglementaire aux associations désirant œuvrer dans la représentation des intérêts des usagers du système de santé au sein des instances hospitalières ou de santé publique. Il existe deux types d'agrément : national et régional. Les dossiers sont instruits par la Direction Générale de Santé au niveau national et par l'ARS au niveau régional et la Commission nationale d'agrément émet un avis.⁽⁹⁾ FAS a des délégations dans chaque région. Les délégations sont composées des mêmes associations qu'au national ainsi que d'associations ayant un agrément régional. Chaque délégation régionale élit un comité régional et un bureau, composé d'un président, secrétaire, trésorier.

4. Population à l'étude

Le critère d'inclusion était d'être membre du bureau d'une délégation régionale de FAS au moment de l'étude. L'unique critère d'exclusion était le refus de participer.

La taille de l'échantillon a été définie par l'étude elle-même qui visait toutes les délégations régionales de FAS, à savoir 17 délégations. Les représentants de chaque région ont été contactés par mail et par téléphone. Une région n'a pas pu être jointe par téléphone et n'a pas répondu aux mails.

5. Recueil des données

Les différentes délégations régionales ont été jointes par téléphone puis par courrier électronique leur demandant s'il était possible de réaliser un entretien avec le président de la délégation régionale de FAS. Après accord par mail ou téléphone, un RDV téléphonique a été fixé avec la personne. Dans certaines régions, l'entretien a été réalisé avec un autre membre du bureau que le président. Le sujet était présenté succinctement dans ses grandes

lignes afin de ne pas influencer la personne interrogée, les questions n'étaient pas transmises à l'avance.

L'entretien a été réalisé par téléphone avec un enregistrement par un dictaphone permettant la retranscription intégrale des données sous la forme d'un verbatim. Seul le chercheur et le participant étaient présents lors de l'entretien.

Un guide d'entretien a été réalisé. Il a été testé et modifié après le premier entretien. Il a été évolutif au fur et à mesure des entretiens, ceux-ci étant retranscrits un par un. Des notes de terrain ont été prises à la suite de chaque entretien. Lors de mon étude, j'ai utilisé la définition de la personne âgée qui est celle de l'OMS soit une personne de plus de 65 ans.

annexe 3

6. Analyse et synthèse des données

Les entretiens ont été retranscrits manuellement sur fichier GoogleDocs et anonymisés.

Certaines répétitions ou tics de langage non significatifs ont été supprimés pour obtenir une lecture plus facile des verbatims. Le verbatim de chaque entretien a été envoyé à chaque participant pour validation. Il pouvait aussi le modifier s'il le souhaitait.

Un codage ouvert a été réalisé grâce au logiciel NVivo 12 ® par l'auteur et un docteur indépendant (Dr Tiphaine Dubois) afin de réaliser un double check des données. Les thèmes ont été déterminés à partir des données. Les entretiens ont été retranscrits et codés au fur et à mesure. Un codage axial a ensuite été réalisé à l'aide du même logiciel : NVivo 12 ® .

Résultats

1. Population

a. Caractéristiques des participants

17 personnes ont été interrogées au cours de 17 entretiens. Les participants étaient âgés de 47 à 82 ans avec une moyenne d'âge de 68,4 ans. 9 hommes et 8 femmes ont été inclus.

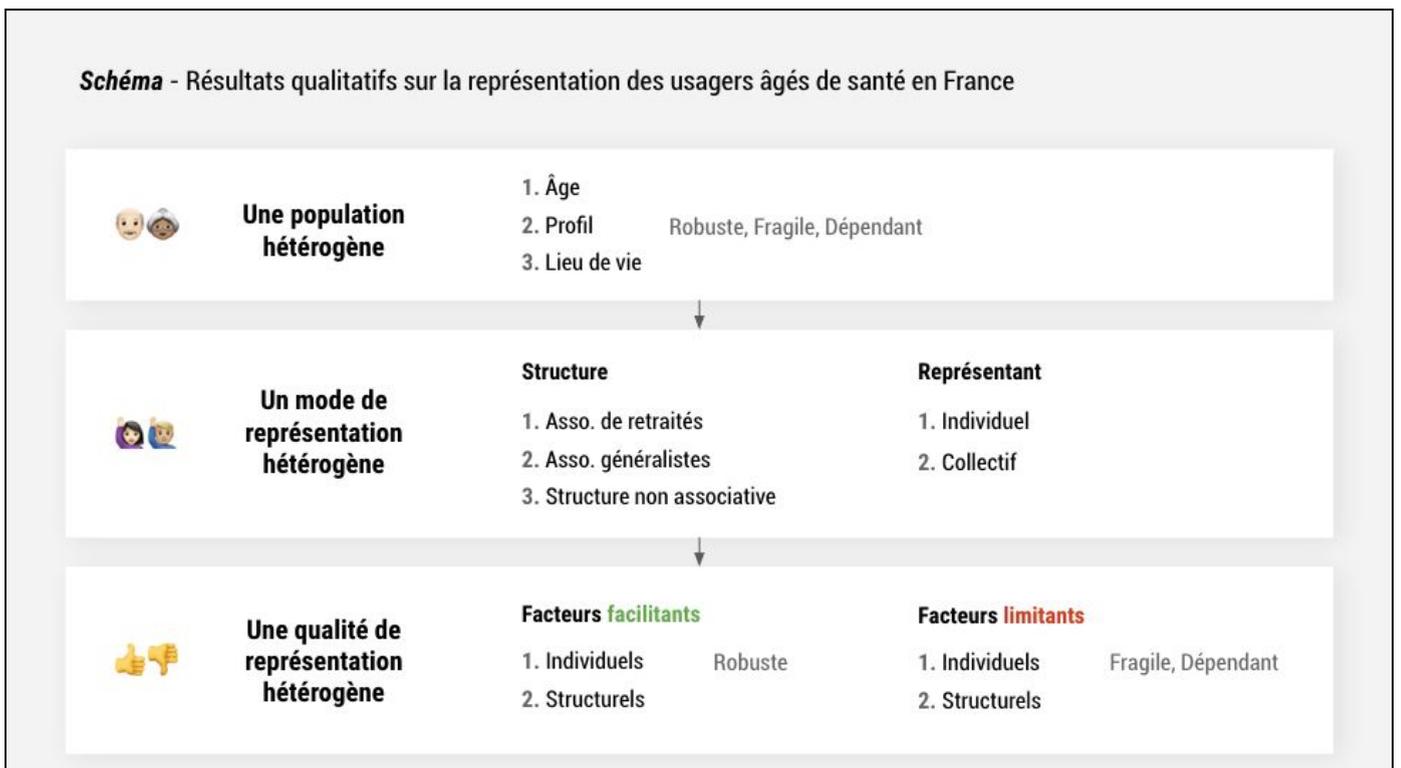
- 12 des interviewés étaient présidents du bureau de leur délégation régionale de FAS,
- 4 vice-présidents
- 1 membre du bureau.

Les personnes étaient de 16 régions différentes de France ; 2 personnes de la même région ont été interrogées, le vice-président connaissant plus sur le sujet que le président. Leurs associations d'origine étaient variées.

b. Entretiens

17 entretiens ont été réalisés : 1 entretien en présentiel et 16 entretiens téléphoniques. La durée des entretiens varie de 5 min 40 sec à 22 min 10 sec (moyenne de 15 min 57 sec). La région Corse a été contactée une fois par téléphone mais n'a plus répondu par la suite malgré plusieurs relances téléphoniques. Tableau 1 en annexe

La Figure ci-dessous résume les résultats obtenus via l'analyse par théorisation ancrée. Tout d'abord, l'analyse montre que les personnes interviewées perçoivent que la population des PA est une population hétérogène, variant selon l'âge, le profil de la personne (ex : robuste ou fragile) et son lieu de vie (ex : domicile ou EHPAD). Cette hétérogénéité de la population des PA induit une hétérogénéité dans les modes de représentation des PA actuellement en place : hétérogénéité de la représentation selon les structures à l'origine de la représentation ou selon que la représentation soit réalisée au niveau individuel ou collectif. Enfin, cette hétérogénéité dans les représentations conduit à une qualité de représentation elle-même hétérogène. Certains facteurs individuels et structurels favorisent la représentation des PA, principalement au bénéfice des PA robustes, tandis que d'autres limitent la représentation des PA, notamment des fragiles et des vulnérables.



2. Qui sont les personnes âgées ?

À FAS, les associations membres agréées du système de santé sont classées en collèges. Les associations qui représentent les personnes âgées et les retraités sont regroupées dans le collège n°2 de FAS. L'analyse des verbatims montre que la définition du concept de PA, propre au collège n°2 FAS, est sujette à interprétation. On identifie des perceptions variables sur : l'âge, le profil (robuste, fragile ou dépendant) et le lieu de vie de la PA. Ce point fait écho à la notion bien établie d'hétérogénéité des individus constituant la population des PA.

a. Y a t'il un âge définissant la PA ?

Pour beaucoup d'intervenants se pose le problème de la définition de la PA et de l'âge à partir duquel une personne peut être considérée comme âgée. Pour certains, c'est à partir du moment où nous ne sommes plus dans la vie active et que la retraite commence, soit 60-62 ans. Pour d'autres, cela commence à 70-75 ans, voire après. Le vieillissement de la population française a tendance à retarder l'âge à partir duquel on considère une personne comme âgée.

P11 : La difficulté, ça va être de définir le terme de PA. C'est un peu compliqué, parce que est-ce-que une personne âgée c'est une personne qui n'est plus active dans l'activité professionnelle ? ça commence à 60-62 ans.

Moi : Je dirais plutôt à partir de 65 ans.

P11 : Ça c'est la thématique médicale, à partir de 65 ans. Et moi qui ai dépassé cet âge là, je pense qu'il faut tirer au moins jusque 70 ans, parce qu'aujourd'hui sauf si on a une maladie chronique, mais à ce moment là on n'est pas personne âgée, on est malade. Je pense que tant qu'on est autonome sur tous les plans, jusqu'à 70 ans on n'est pas dans la catégorie PA. On fait entendre sa voix dans un autre registre.

b. Profil de la personne âgée

Pour certains, c'est à partir du moment où l'on commence à ne plus être autonome que l'on est âgé. L'âge est alors synonyme de dépendance. Il y a des PA actives qui sont depuis longtemps dans une association de représentants d'usagers (RU) et qui se battent pour leur association, elles font souvent partie des PA robustes. En ce qui concerne les PA fragiles ou dépendantes, elles sont vues comme peu capables d'exercer la représentation d'usagers.

P16 : il faudrait qu'il y ait des associations de PA avec à la tête, quelqu'un qui soit âgé mais en fait très actif.

c. Lieu de vie de la PA

La PA peut être synonyme de personnes vivant dans des structures médicalisées comme les EHPAD. Elles sont attribuées à un lieu de vie qui est celui des structures médico-sociales, car une personne âgée ne peut vivre seule, a besoin de moyens humains et matériels pour l'aider à vieillir. La PA peut aussi vivre à domicile, elle est alors vue comme isolée et inatteignable.

P3 : Quand on dit "personne âgée" c'est une personne qui se trouve dans les EHPAD

3. Mode de représentation des personnes âgées

Les personnes âgées ne sont pas toujours représentées par des membres d'associations du collège numéro 2 "PA", elles peuvent être représentées par d'autres associations et d'autres personnes, et la représentation s'exerce à différents niveaux : individuel et collectif.

a. Qui représente les personnes âgées ?

Les PA peuvent être représentées dans différentes associations, elles se retrouvent dans les différents collèges de FAS. Il peut y en avoir dans les associations de retraités, les associations plus généralistes dans lesquelles il y a des PA ou alors elles sont représentées par des personnes qui ne font pas partie d'associations de représentants d'utilisateurs.

Associations de retraités

Les PA étaient principalement représentées par des associations de retraités. Il existe une différence pour beaucoup d'interrogés entre PA et retraités car les associations de retraités n'orientent pas la plupart de leurs activités vers la santé. Les associations de retraités partent souvent d'initiatives locales, communales, où les PA se réunissent autour d'activités culturelles, ludiques ou de prévention.

P1 : les premières assos, ça a été des assos de retraités en fait, parce que là il y avait un besoin de faire valoir des droits à la retraite par rapport aux droits que l'on avait eu dans son métier[...]Des gens bien pensant réunissaient des PA sous forme de clubs ou des choses comme ça et quelque fois se mettaient en association.

P15 : Génération mouvement qui est au niveau national, une fédération d'associations, il regroupe en son sein des associations de PA ou de retraités. Ils sont plus à se préoccuper des activités des retraités, de leur organisation de loisirs, que de leur organisation de soin, me semble-t-il...

Associations généralistes

La PA peut être représentée dans les associations d'autres collègues, en particulier dans les associations de patients ou de malades. Certaines associations de maladies liées à l'âge ont en effet beaucoup de PA parmi leurs membres. Les associations de Handicap portent aussi la voix des PA comme l'association "France handicap" ou "France Alzheimer". La voix des PA est également entendue dans les associations familiales ou les associations des aidants.

P11 : ça recoupe. Je crois que PA sans autre problème associé y'en a pas beaucoup. Forcément on est dans plusieurs catégories à la fois, on est malade et âgé, handicapé et âgé, en famille et âgé, consommateur ou âgé...

P1 : toutes les grandes associations de malades, elles prennent en compte les PA. Je pense à celles qui s'occupent des maladies chroniques. On ne peut pas évoquer le diabète sans évoquer le diabète des personnes vieillissantes etc.

P6 : au niveau des associations sur le handicap, s'il y a un volet sur les PA en situation de handicap, l'APF France Handicap ou France Alzheimer, par exemple, peuvent tout à fait porter la parole dans ce domaine.

P11 : La famille est porte parole de reflet, de ressenti, parce qu'elles vont parler d'une problématique de la personne qu'elles accompagnent vu sous l'angle de la famille. On n'entendra jamais la vraie voix de la PA.

Représentation non associative

Les personnes âgées à domicile sont souvent représentées par les sociétés de service à domicile. La représentation se fait aussi par les établissements de santé : hôpitaux, établissements médico-sociaux à travers les CDU (Commissions Des Usagers) ou les CVS (Conseil de la Vie Sociale) via les représentants d'usagers. Une personne évoque la

représentation des PA par les syndicats comme des personnes de la CFDT dans les grandes instances.

P1 : Pour les PA à domicile, ceux qui parlent le plus, c'est les assos de services à domicile. Parce qu'elles sont très engagées, parce que c'est leur public et c'est leur gagne pain.

P11 : Si je suis dans un établissement de soins, je m'adresse au RU de l'établissement quelle que soit sa couleur associative dans la mesure où ce RU représente tous les usagers pas forcément ceux qui sont malades ou handicapés, il représente tous les usagers d'un établissement.

P13 : le collège 2 "PA", ce ne sont pas souvent des représentants des associations de PA mais ce sont des représentants de syndicats. Au conseil de surveillance de l'ARS, celui qui représente les PA, vient la CFDT. Il n'est pas issu de FAS par exemple.

b. Comment se fait la représentation des PA ?

La représentation de la PA peut être différente, à la fois exercée par une voix individuelle ou par une voix collective comme dans les institutions ou les regroupements d'associations.

Représentation individuelle

Dans le secteur médico-social, Le Conseil de la Vie Sociale (CVS) représente l'une des modalités de participation directe des usagers et de leurs proches. Les résidents des établissements doivent se représenter eux mêmes et un des résidents doit être à la tête du CVS.

En cas de difficultés dans un établissement médico-social, l'utilisateur peut saisir la personne qualifiée qui l'aidera à faire valoir ses droits. Elle assure une fonction de médiation entre l'utilisateur et la structure. Elles sont désignées par l'Agence Régionale de Santé, le

Département et la Direction départementale de la Cohésion Sociale. Ce rôle est peu connu des usagers.[\(10,11\)](#)

P11 : Dans le secteur médico social, ils peuvent s'adresser à la personne qualifiée.[...] Si vous regardez sur la France entière le fonctionnement de ce dispositif qui est là pour remonter les difficultés et le non respect des droits des patients handicapés ou âgés en institutions, vous allez voir que ce mécanisme a beaucoup de mal à fonctionner.

P5 : c'est la place de la personne qualifiée dans tous les départements de France. C'est censé être ces gens là qui assurent la médiation en cas de difficulté, en cas de conflit dans un établissement. Ça permet à une famille, ça permet d'avoir une écoute autre que celle du cadre du directeur d'établissement surtout quand on est en difficultés voire en conflit.

Représentation collective

Au niveau des instances nationales, régionales et départementales, les personnes âgées sont représentées au sein de :

- la conférence des financeurs à la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie),
- la CRSA (Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie),
- le CDCA (Comité Départemental de de Citoyenneté et de l'Autonomie)
- des instances hospitalières telles que les Commissions des usagers (CDU) où il est prévu dans les textes législatives la désignation par l'ARS de représentants des usagers
- etc.

P2 : conseil territorial de la citoyenneté et de l'autonomie qui est une instance consultative de la communauté territoriale de X et qui traite des problématiques des PA.

P8 : C'est au niveau de l'ARS, il y a une expression de représentants des PA, j'ai du mal à nommer les associations mais toujours est-il qu'au CRSA, elles s'expriment

P11 : Si je suis dans un établissement de soins, je m'adresse au RU de l'établissement quelle que soit sa couleur associative dans la mesure où ce RU représente tous les usagers pas forcément ceux qui sont malades ou handicapés, il représente tous les usagers d'un établissement.

FAS est une union d'associations, qui a pour mission de porter la voix des usagers du système de santé. Elle est une organisation de référence pour représenter les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Elle coordonne la représentation des associations et des représentants des usagers et fait émerger une vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent. Elle émet des avis sur différents sujets : politique de santé, organisation des soins, etc. Les entretiens permettent de souligner l'importance d'avoir une position collective en sollicitant toutes les associations membres, même lorsque le sujet est spécifique comme les PA.

Le président de chaque délégation régionale semble avoir un rôle important de porteur d'information à toutes les associations, de porteur d'information et de revendications aux grandes instances. Il a un rôle multiple, porte la voix de tous les usagers et de toutes les associations.

P1 : C'est l'avantage de FAS, c'est que ça regroupe déjà quelques-unes de ces assos. C'est ça qui aide un peu à coordonner et avoir des relations. FAS c'est un réseau d'assos. Mme X (coordinatrice régionale) connaît des responsables d'assos dans toutes les assos.

4. Facteurs facilitants la représentation des personnes âgées

Plusieurs participants m'ont fait part d'une bonne participation des associations de personnes âgées avec des membres très actifs aussi bien dans les instances de santé publique que dans les structures médico-sociales. Les PA ont les mêmes droits d'expression que les autres citoyens.

a. Membres âgés actifs

Certains bénévoles associatifs sont des PA très actives au sein de leurs associations. L'âge n'apparaît pas comme un frein à l'engagement associatif et à la défense des droits des usagers. Les présidents des délégations régionales sont en général âgés (moyenne 68 ans) mais s'occupent de défendre la parole des usagers et ils sont très investis. La population française est vieillissante et les gens qui vieillissent plutôt en bonne santé, se préoccupent de leur santé.

P1 : Je pense qu'il faudrait parce qu'on a une population vieillissante avec des gens qui vont vivre plutôt en bonne santé plus longtemps, mais qui se préoccupent quand même de leur santé...

P8 : Elles ont leur mot à dire, il n'y a pas de censure, elles ont la possibilité de s'exprimer. Au niveau de l'ARS, elles s'expriment.

b. Représentation satisfaisante dans les instances et les EHPAD

Certains participants mettent en évidence l'investissement des instances dans la problématique des personnes âgées. Elles mettent en place des projets et écoutent les représentants. Pour eux, la personne âgée peut s'exprimer dans ces instances. Par

exemple, le PAI (Projet d'accueil individualisé), à l'entrée dans les EHPAD est un moyen d'entendre la voix des résidents dans les établissements médico-sociaux.

P5 : La prise en compte, la prise en charge concernant leurs projets individualisés.

P10 : Dans les établissements de santé, il y a toujours possibilité de faire des plaintes ou des réclamations, on fait quelques fois des travaux spécifiques liés par exemple à la prise en charge dans les SSR où il y a beaucoup de PA, ou dans les EHPAD des établissements de santé, on a des actions spécifiques sur l'amélioration de la bientraitance. On a des dispositifs pour signaler les maltraitances.

5. Facteurs limitants la représentation des personnes âgées

D'un autre point de vue, la représentation des personnes âgées est limitée, il y a des grosses difficultés pour recueillir l'avis de cette population. D'une part des difficultés individuelles de représentation qui s'expliquent par le manque de ressources de la PA pour la représentation d'utilisateurs et la fragilité de la personne âgée sur différents plans : physique, social, cognitif et psychique. D'autre part, il y a des difficultés structurelles : peu de nouveaux représentants d'utilisateurs âgés rejoignent des associations et la représentation d'utilisateurs est très méconnue dans notre société et notre société sollicite très peu la population âgée dans le cadre des décisions de soins.

a. Activité qui demande des ressources

Être représentant des utilisateurs est une activité bénévole, cela nécessite d'y consacrer du temps, dans un premier temps pour se former puis pour défendre les droits des utilisateurs en participant aux réunions des instances dans lesquelles le RU siège. Il faut avoir une forme, une énergie pour s'investir dans ces projets, que n'ont pas forcément toutes les personnes âgées.

P10 : Pour prendre en compte la prise en charge des soins dans les établissements de santé. Il faut se former, bien connaître le fonctionnement des systèmes de santé, c'est pas si facile que ça.

b. Fragilité et dépendance

La dépendance est l'impossibilité pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie quotidienne. La dépendance peut être physique, psychique ou sociale. Le concept de

fragilité en gériatrie peut se concevoir comme un vieillissement intermédiaire entre le vieillissement habituel et le vieillissement pathologique. Ce terme suggère un état d'instabilité avec risque important de dépendance(12). La difficulté pour les PA de se représenter est expliquée pour 7 interviewés par une dépendance de la PA, la perte d'autonomie explique qu'elle est moins capable et surtout moins perçue capable par la société pour se représenter seule.

Fragilité physique

La PA a 4 à 6 maladies en moyenne en particulier des maladies liées à l'âge. Cette polyopathie la rend plus vulnérable. Les PA sont moins "actives" que les gens plus jeunes et donc sont moins enclines à la représentation, parfois pour des raisons de motricité et mobilité.

P14 : la mobilité surtout. Les PA, il y en a beaucoup qui ont des difficultés de marche, la majorité n'ont pas forcément un véhicule. Ils habitent peut-être loin. Il y a des tas de facteurs qui font que ça les freine un peu dans leur investissement.

Fragilité sociale

La PA est vulnérable, elle n'ose pas se défendre. Les PA sont comme dit P4 très souvent des "personnes en situation de fragilité ou de précarité". Certaines PA ont des difficultés financières et par conséquent n'arrivent pas à bien se soigner.

P12 : A la fois on est dans un milieu qui n'est pas très réceptif car au départ ces questions étaient par pathologies [...] je pense que les problèmes de santé, ce n'est pas la somme de problèmes de pathologies, c'est aussi des problèmes populationnels, sociaux... Quand on a des cas compliqués en termes de santé, médico-social, il y a toujours des problèmes sociaux qui sont derrière.

Fragilité cognitive

Les PA auraient un manque d'intérêt pour les problèmes liés à l'organisation des soins, elles ne prennent pas la parole pour revendiquer leurs droits. Ce manque d'intérêt peut venir du fait que les PA n'aiment pas le changement, ne se sentent pas prêtes pour la nouveauté. Le manque de représentation des PA peut s'expliquer pour certains par une méconnaissance du système de santé par cette catégorie de la population. Si ce n'est pas de la méconnaissance du système de santé, parfois elles ont des difficultés de compréhension car le système est complexe.

P4 : par rapport à l'ensemble du dispositif de représentation des usagers, ils en sont (enfin ceux qui sont chez nous, je ne généralise pas), ils en sont assez éloignés, ils n'ont pas toutes les compréhensions de l'ensemble de nos discussions. Quand on parle par exemple des nouvelles instances, de la nouvelle loi etc c'est difficile pour eux de suivre.

Fragilité psychique

Il y a une dépendance des PA envers les établissements médico-sociaux : de nombreuses personnes nous évoquent les craintes de résidents à donner leur avis, la peur des représailles par les personnes qui s'occupent d'elles dans les EHPAD en particulier. La situation dans les EHPAD est compliquée car les représentants dans les CVS sont des résidents mais il y en a très peu et ceux qui sont présents n'osent pas dire grand chose.

P3 : les reproches sont rares, qu'ils mangent mal mais à part ça il n'ose trop rien dire, peur des représailles même la famille se tait parfois

c. Peu de nouveaux représentants âgés, continuité de la vie associative

Les jeunes retraités ou jeunes PA ne se sentent pas concernés par les problèmes de santé. Il y a moins de besoins en santé chez ces personnes et de ce fait, pas forcément d'axe santé dans leurs associations. Les membres d'associations sont en général dans une continuité et restent dans leurs associations initiales : de malades, de famille etc.

La PA avec des pathologies, elle, se retrouve plus dans d'autres associations telles que "France Alzheimer", associations des diabétiques ou des consommateurs...

P13 : celles qui rejoignent des associations c'est celles qui déjà plus jeunes faisaient partie d'association ou de syndicat, de groupe d'opinion ou autre et elles continuent en étant en retraite. C'est ce que je constate. Mais d'emblée quelqu'un de 80 ans qui va adhérer à une association comme ça, je n'en connais pas. Les gens sont dans la continuité de leur vie sociale d'avant, c'est souvent comme ça les associations.

d. Méconnaissance du système de représentation d'usagers

La représentation des usagers est peu connue par le grand public mais également par le monde médical. Ça ne facilite pas le recrutement de nouveaux représentants car cette connaissance du système n'est pas répandue. La représentation des usagers est mieux connue au sein des associations de malades qui participent à l'amélioration du système de santé depuis de nombreuses années. Les associations de retraités ou de personnes âgées ont peu investi la représentation des usagers au sein des instances de santé, elles le font progressivement. En effet, c'est une problématique nouvelle pour certaines régions et les choses se mettent en place depuis seulement quelques années.

P3 : Qu'il y a beaucoup de monde qui ne savent pas ce que c'est un RU. J'ai rencontré il n'y a pas longtemps un médecin et il m'a demandé ce que je faisais depuis que j'étais en retraite. Je lui ai dit que je faisais du bénévolat comme RU. Il ne savait pas ce que c'était !

e. Absence de sollicitation des âgés

Au fur et à mesure des entretiens, je me suis rendu compte que certains représentants ou présidents des délégations régionales méconnaissent la représentation des PA dans leurs régions. La problématique des PA ne semble pas un enjeu politique prioritaire dans certaines régions. Certains méconnaissent la problématique de la représentation des PA. La Société semble se préoccuper assez peu de la parole des PA, on ne sollicite pas leurs avis. Ainsi, 7 participants rapportent qu'il n'ont pas été spécifiquement interrogés sur des points particuliers concernant les PA, suggérant que l'avis des usagers âgés est assez peu demandé auprès de FAS.

Moi : Pourriez vous m'expliquer comment cela se passe lorsque FAS est sollicitée pour rendre un avis concernant des usagers âgés ?

P12 : Jusqu'à présent, ça n'a pas vraiment eu lieu[...]FAS, je n'ai pas connaissance d'avis spécifique aux PA. Ils ont parfois donné des indications dans le domaine mais ils n'ont jamais été saisis en tant que tel sur le sujet.

Discussion

L'objectif de cette étude était d'explorer le ressenti sur la représentation des personnes âgées parmi les associations de représentants d'utilisateurs du système de santé en France. Cela a pu être fait en interrogeant des représentants régionaux de FAS.

1. Principaux résultats de l'étude

Il apparaît que la définition de la PA n'est pas claire, ce qui pose un premier problème dans la représentation car on ne sait pas avec précision de qui l'on parle. La PA est une entité très hétérogène et représentée par des personnes très variées, âgées comme non âgées, malades comme en bonne santé. La représentation est parfois faite de manière individuelle et parfois de manière collective, dans des comités ou des instances. On remarque que la représentation existante des PA est exercée par des âgés robustes tandis que les difficultés de représentation des âgés se retrouvent chez les personnes plus fragiles et dépendantes. Si l'on compare les associations de PA avec d'autres associations de malades, on remarque qu'elles sont peu actives. L'association "Renaloo" ou "France Alzheimer" sont des exemples d'associations très actives dans leur domaine, avec des interventions sur les réseaux sociaux, dans les médias ainsi que des revendications fortes dans les instances où les RU siègent. [\(13–15\)](#). La personne âgée n'est pas simplement représentée au sein du collège PA. Lorsqu'elle a une pathologie, elle a plutôt tendance à rejoindre une association liée à sa maladie plutôt qu'une association généraliste fondée sur un critère d'âge. Ainsi, on retrouve de nombreuses personnes âgées au sein des associations membres de FAS qui peuvent porter la voix de l'ensemble des PA.

Le rapport grand âge et autonomie de Mars 2019 met la PA au cœur des décisions et a pour volonté de maintenir son autonomie le plus possible en partant de ces attentes, malgré cela les PA fragiles semblent sous représentées.(16). Cette problématique de représentation des PA s'étend au-delà du territoire français. Sur le plan international, le "**Cochrane Representative Consumer Network**" publie de nombreuses revues de littérature sur les PA : prévention primaire de la maltraitance chez la PA, efficacité des appels vidéos pour lutter contre l'isolement des PA...(17,18) Une revue de la littérature a été réalisée en 2019 à propos de la participation des PA polymorbides sur les décisions de soins : aucune étude n'a montré si les interventions visant à faire participer les personnes âgées à la prise de décision concernant leurs soins de santé peuvent améliorer leur état de santé ou leur engagement dans le domaine des soins de santé, ou faire une différence dans le nombre global de visites de médecine générale.(8) Néanmoins la base de données est trop limitée pour émettre des certitudes.

La crise sanitaire actuelle liée au SARS CoV 2 touche de manière importante les personnes les plus âgées avec des problématiques de perte d'autonomie, d'isolement, d'hospitalisation à domicile, de prise en charge palliative etc. De nombreuses recommandations de prise en charge sont actualisées chaque semaine. (19) Les PA doivent avoir leur mot à dire dans cette prise en charge, malheureusement de nombreuses CDU et CVS ne se sont pas tenues pendant cette période de crise.

Une étude réalisée en France avec la mise en place d'un comité de RU dans une maison de santé mettait bien en évidence la motivation de personnes pour débattre et agir sur des

sujets dont le maintien à domicile de la PA.(20). Une promotion du rôle des RU âgés et leur intégration dans notre pratique de médecine générale pourrait être intéressante à développer afin d'inciter toutes les PA à exprimer leur voix. Un représentant d'utilisateur âgé dans les établissements médico-sociaux pourrait être mis en place de manière obligatoire afin de recueillir l'avis des personnes fragiles et dépendantes de ces structures.

Enfin, il est possible que la PA n'ait pas envie de se représenter en tant que "personne âgée" mais de s'exprimer en tant qu' "aidant", "diabétique" ou "consommateur". L'agisme existe également chez les PA et pourrait freiner l'engagement dans la représentation des PA. Cette organisation avec le collège n°2 de FAS complique peut être le recrutement de PA comme RU, la voix des PA pourrait venir par le biais de personnes âgées d'autres associations.

2. Forces et limites de l'étude

La population étudiée est représentative de la population cible. L'ensemble des régions de France est quasiment représenté car 16 régions sur 17 ont pu avoir un interlocuteur de FAS interrogé pour parler en son nom. Nous n'avons eu des difficultés qu'avec une seule région. Les participants avaient connaissance du sujet de l'entretien sans avoir au préalable les questions exactes de l'entretien. Néanmoins cette information minimale a pu influencer leur parole. Notre volonté était d'avoir le ressenti global sur la représentation des PA dans les régions de France, il a été décidé d'interroger des personnes à la tête ou avec un rôle important dans ces délégations régionales mais pas forcément des personnes représentants les sujets âgés. Cela a eu comme inconvénient parfois d'avoir des personnes moins informées sur participation des PA que si l'on avait discuté avec des RU âgés eux-mêmes.

L'étude qualitative était adaptée pour ce travail de recherche qui voulait mettre en évidence un ressenti des personnes vis-à-vis de la représentation des PA. Des entretiens individuels étaient également adaptés, permettant plus de liberté d'expression aux personnes pour exposer leur point de vue et ne pas être influencées par ce qu'il se passe dans les autres régions que la leur. La retranscription mot à mot des entretiens a permis de rester fidèle aux dires des personnes et d'assurer la fiabilité des données. Le double check a permis de diminuer l'interprétation personnelle du chercheur et d'augmenter la validité interne de l'étude. 28 critères COREQ sur 32 ont été respectés. Pour le chercheur, cette étude qualitative était la première. Le chercheur a reçu un enseignement sur la recherche qualitative dispensé par le département de médecine générale de Lille et s'est auto-formé dans la littérature. Le domaine de la représentation d'utilisateurs est peu connu du corps médical et donc du chercheur, il n'y a pas d'enseignement facultaire et même lors des stages, nous en entendons peu parler. Cette inexpérience a pu jouer en sa défaveur pour cette étude qualitative.

Conclusion

La représentation des PA est compliquée du fait de l'hétérogénéité de la population âgée en termes d'âge, de profil d'autonomie, de lieu de vie. Cette hétérogénéité favorise une représentation hétérogène, la PA pouvant être représentée par des associations de PA, des associations plus généralistes ou des entités non-associatives tant au niveau individuel que collectif.

Plusieurs facteurs facilitant cette représentation ont été identifiés : en particulier des PA robustes actives dans la représentation, et une prise en compte de l'avis des PA dans certaines régions. Néanmoins l'étude retrouve de nombreux facteurs limitants à cette représentation. Sur le plan individuel la fragilité des PA et parfois leur dépendance, le manque de ressource constituent des freins. Sur le plan structurel : peu de nouvelles PA adhèrent à des associations, le système de représentation d'usagers est méconnu et les sollicitations pour avoir l'avis des PA se font rares.

Au total, la représentation des PA s'exerce surtout par les PA robustes pour les PA robustes et nos résultats suggèrent un manque de représentation des PA fragiles en particulier dans les structures de soins.

Listes des références

1. Santé M des S et de la. Ma santé 2022 : un engagement collectif [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 7 janv 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/>
2. DICOM_Lisa.C, DICOM_Lisa.C. Charte du parcours de santé : usagers et professionnels ensemble pour notre santé ! [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 10 mars 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-brevs/article/charte-d-u-parcours-de-sante-usagers-et-professionnels-ensemble-pour-notre-sante>
3. Population par âge – Tableaux de l'économie française | Insee [Internet]. [cité 10 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3676587?sommaire=3696937#documentation>
4. A Network for patients and carers within Cochrane [Internet]. [cité 7 janv 2020]. Disponible sur: [/healthcare-users-cochrane](#)
5. Mougeot F, Robelet M, Rambaud C, Occelli P, Buchet-Poyau K, Touzet S, et al. L'émergence du patient-acteur dans la sécurité des soins en France : une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique. *Sante Publique (Bucur)*. 27 mars 2018;Vol. 30(1):73-81.
6. Heijboer C. La participation des usagers au secours des institutions sociales et médico-sociales. Vers un nouvel âge de la Solidarité. *Le sociographe*. 2019;68(4):s13-S23.
7. Étude relative à la participation des usagers au fonctionnement des ESSMS [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 10 mars 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2838280/en/etude-relative-a-la-participation-des-usagers-au-fonctionnement-des-essms
8. Butterworth JE, Hays R, McDonagh ST, Richards SH, Bower P, Campbell J. Interventions for involving older patients with multi-morbidity in decision-making during primary care consultations. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2019 [cité 13 avr 2020];(10). Disponible sur: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD013124.pub2/information/fr>
9. B.4 Agrément des associations de santé [Internet]. France Assos Santé. [cité 7 avr 2020]. Disponible sur: https://www.france-assos-sante.org/publication_document/b-4-agrement-des-associations-de-sante/
10. Les personnes qualifiées font valoir les droits des usagers [Internet]. [cité 4 févr 2020]. Disponible sur: https://lenord.fr/jcms/prd1_594022/les-personnes-qualifiees-font-valoir-les-droits-des-usagers
11. Listes des personnes qualifiées en vigueur | CREA I Hauts-de-France [Internet]. [cité 4 févr 2020]. Disponible sur: <http://www.creaihdf.fr/content/listes-des-personnes-qualifi%C3%A9es-en-vigueur>
12. Netgen. Le syndrome de fragilité [Internet]. *Revue Médicale Suisse*. [cité 2 août 2020]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2000/RMS-2323/20925>
13. Renaloo et huit autres associations de patients attaquent auprès du Conseil d'État le

- décret du 10 novembre 2020 sur les travailleurs à risque de forme grave de Covid-19. - Renaloo [Internet]. [cité 24 nov 2020]. Disponible sur: <http://www.renaloo.com/actualites2/les-dernieres-actualites-liste/3229-renaloo-et-huit-autres-associations-de-patients-attaquent-aupres-du-conseil-d-etat-le-decret-du-10-novembre-2020-sur-les-travailleurs-a-risque-de-forme-grave-de-covid-19>
14. Le plaidoyer chez France Alzheimer [Internet]. France Alzheimer. [cité 25 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/plaidoyer-porter-nos-revendications/plaidoyer-chez-france-alzheimer/>
 15. Nos combats et nos propositions [Internet]. France Alzheimer. [cité 25 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/plaidoyer-porter-nos-revendications/nos-combats-nos-propositions/>
 16. Santé M des S et de la. Concertation Grand âge et autonomie [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 10 mars 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/concertation-grand-age-et-autonomie/>
 17. Noone C, McSharry J, Smalle M, Burns A, Dwan K, Devane D, et al. Video calls for reducing social isolation and loneliness in older people: a rapid review. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2020 [cité 24 nov 2020];(5). Disponible sur: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD013632/full>
 18. Baker PR, Francis DP, Hairi NN, Othman S, Choo WY. Interventions for preventing abuse in the elderly. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2016 [cité 24 nov 2020];(8). Disponible sur: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD010321.pub2/full>
 19. Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. En ambulatoire : recommandations COVID-19 et prise en charge [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 25 nov 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/coronavirus/professionnels-de-sante/article/en-ambulatoire-recommandations-covid-19-et-prise-en-charge>
 20. Buffet S, Vuattoux P, Baudier F, Peseux Y, Magnin-Feysot C, Perrot J-M. Mise en place d'un comité de représentants des usagers dans une maison de santé pluridisciplinaire. *Sante Publique (Bucur)*. 8 oct 2014;Vol. 26(4):433-41.
 21. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev*. 1 janv 2015;15(157):50-4.

Annexes

Annexe 1 : Grille critères COREQ (21)

N°	Item	Guide questions/description
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1.	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
2.	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? <i>Par exemple : PhD, MD</i>
3.	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4.	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5.	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
Relations avec les participants		
6.	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7.	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? <i>Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche</i>
8.	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? <i>Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i>
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9.	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? <i>Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu</i>

Sélection des participants		
10.	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? <i>Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige</i>
11.	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? <i>Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel</i>
12.	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13.	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?
Contexte		
14.	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? <i>Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i>
15.	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?
16.	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <i>Par exemple : données démographiques, date</i>
Recueil des données		
17.	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
18.	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19.	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
20.	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
21.	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
22.	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
23.	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		

24.	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
25.	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26.	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27.	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28.	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?
Rédaction		
29.	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? <i>Par exemple : numéro de participant</i>
30.	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31.	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
32.	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

Annexe 2 : Lettre d'information et Formulaire de consentement

Lettre d'information

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un travail de thèse, nous menons une étude sur : Les personnes âgées dans les associations d'usagers de soins en France: représentation, participation, et capacité à transformer les décisions en santé. Étude qualitative chez les responsables des associations.

L'objectif est d'évaluer les conséquences du taux de représentation actuel des personnes âgées sur la capacité à influencer les changements du système de soins français, tel que perçu par les responsables des délégations régionales de France assos santé.

Votre participation à ce projet sera requise pour un entretien téléphonique d'environ 20 minutes. Cette entrevue aura lieu à l'endroit qui vous convient, selon vos disponibilités. Cet entretien sera enregistré sur bande audio.

Votre participation à cette étude est complètement libre. Vous êtes libres d'accepter, de refuser, et de retirer votre consentement à tout moment, sans justification, en prévenant le médecin responsable de l'étude.

Les données recueillies sont strictement confidentielles et soumises au secret professionnel. Toutes les informations sont anonymisées avant d'être informatisées selon les procédures autorisées par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Vous avez un droit d'accès à ces données, de rectification ou de suppression. Nous restons à votre disposition pour toute question.

Claire Debaudringhien, Interne en médecine générale

Consentement éclairé

Je soussigné

accepte de participer à l'étude sur : Les personnes âgées dans les associations d'usagers de soins en France: représentation, participation, et capacité à transformer les décisions en santé.

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Signature

Annexe 3 : Guide d'entretien initial

- Pouvez-vous me parler de la représentation des personnes âgées parmi les associations de représentants des usagers des soins ? Quelle est la part des personnes âgées dans les représentants des usagers ?
- Avez-vous l'impression que les personnes âgées sont suffisamment représentées parmi les associations d'usagers ? si non pour quelle raison à votre avis ?
- Expliquez moi, comment ça se passe lorsque l'on a besoin de l'avis des personnes âgées dans les commissions afin de prendre des décisions de santé ? Quelle est votre expérience par rapport à cela ?
- Pouvez-vous me dire quels sont les sujets abordés avec ces personnes âgées ?
- Comment pourrions-nous inciter les personnes âgées à participer davantage aux décisions de santé ?

Annexe 4 : Guide d'entretien définitif

1) Vous êtes président(e) d'une des délégations régionales de FAS. Pourriez-vous me parler du Collège numéro 2 « associations des personnes âgées » de votre région ?

- Quel est votre ressenti sur la représentation des usagers âgés par des associations spécifiques (= hors associations d'usagers dédiées à des pathologies spécifiques) dans votre région ?

1b) Avez-vous un avis sur les raisons de cette situation ?

2) Pourriez-vous m'expliquer comment cela se passe lorsque le FAS est sollicité pour rendre un avis concernant des usagers âgés?

- Comment cela se passe dans les différentes instances ou commissions de votre région, quand il s'agit de prendre en compte l'avis des représentants des patients âgés ?

- Comment les représentants des patients âgés peuvent intervenir dans la discussion de l'organisation des soins dans votre région ?

2b) des exemples significatifs?

3) Estimez-vous cette représentation satisfaisante à l'heure actuelle ?

- Ont-ils réellement la possibilité d'intervenir?

- Comment expliquez-vous cette situation?

4) Y a-t-il des problématiques que vous souhaitez signaler?

- autre chose à ajouter?

Tableau 1 : descriptif de la population cible

Code	Âge	Sexe	Durée entretien	Date d'entretien	Assos
P1	74	M	18:09	10/12/2019	UDAF
P2	62	F	22:10	21/01/2020	Le lien
P3	73	F	17:00	22/01/2020	France Rein
P4	47	M	15:26	23/01/2020	AFA(association François Aupetit)
P5	68	M	21:12	27/01/2020	AFM Téléthon
P6	82	F	10:57	28/01/2020	SOS Hépatites
P7	74	F	15:25	04/02/2020	VEMH
P8	64	M	19:39	04/02/2020	URAF
P9	NR	F	05:40	05/02/2020	CADUS
P10	62	M	11:32	11/02/2020	UFC que choisir
P11	70	F	13:10	11/02/2020	La ligue contre le cancer
P12	77	M	16:30	18/02/2020	FNAR
P13	77	M	15:14	18/02/2020	La ligue contre le cancer
P14	65	F	08:35	28/02/2020	Le lien
P15	74	M	22:10	24/03/2020	AFA(association François Aupetit)
P16	62	M	18:45	24/03/2020	France Alzheimer
P17	63	F	19:48	16/04/2020	France Alzheimer

Entretiens

Entretien 1

Moi : On réalise cet entretien aujourd'hui pour mon travail de thèse sur la représentation des personnes âgées (PA). L'entretien si vous êtes d'accord, sera enregistré, les données personnelles seront anonymisées par la suite.

P1 : Oui

Moi : Est ce que vous pourriez me parler de la représentation des PA parmi les associations de représentants des usagers (RU) des soins dans la région ?

P1 : Alors, je vais vous dire un mot dans la région mais la situation est quasiment la même sur l'ensemble du territoire. C'est à dire que la représentation des personnes âgées, après il faudra s'entendre sur ce qu'on appelle personne âgée, mais globalement c'est plus de 60 ans du moins dans le temps c'est comme ça que l'on les définissait. Maintenant on voit bien qu'on a fait des catégories au sein même des PA : des personnes très âgées etc. Enfin disons que globalement sur les PA, la représentation c'était au départ des associations de retraités. Presque uniquement c'était ça. Plus quelques initiatives associatives plus locales de groupes au niveau des villes ou des gens bien pensant. Je suis dans les années 80. Des gens bien pensant réunissaient des PA sous forme de clubs ou des choses comme ça et quelquefois se mettaient en association.

Par exemple, le Mr qui fait partie de la FNAR qui est une des seule grande association de PA nationale. La FNAR s'est constituée à partir de groupes locaux de gens qui s'étaient rassemblés localement, pour des activités en général entre PA, et qui petit à petit avaient fait plus que des activités c'est-à-dire avaient voulu représenter le groupe des PA auprès de leur commune, auprès de leur mairie.

Moi: D'accord.

P1 : C'est à partir de ça que s'est constituée la FNAR (Fédération nationale des associations de retraités). Il y a tellement peu d'associations.

Moi : Par rapport au nombre oui du coup...

P1 : Ah non, il y a une disproportion énorme entre le nombre de gens représentés et les associations. Alors ça s'explique aussi en partie parce que les associations agréées santé sont globalement des associations par pathologie. Surtout pour les pathologies chroniques : elles ne s'arrêtent pas à 60 ans ! Ca veut dire que les gens même âgés, sont souvent restés attachés à leur association de leur maladie sans avoir besoin de se réunir entre elles pour évoquer des questions liées à leur âge, c'est plutôt des questions liées à leur maladie.

C'est pour ça que l'on ne peut pas seulement dire qu'on est sur une représentation d'une seule association ou de quelques assos. En fait, toutes les grandes associations de malades, elles prennent en compte les PA. Je pense à celles qui s'occupent des maladies chroniques. On ne peut pas évoquer le diabète sans évoquer le diabète des personnes vieillissantes etc.

Aujourd'hui dans les assos agréées, il y en a très peu ; il y a des assos de retraités et des assos comme la FNAR. Dans les autres régions, vous aurez peut être des assos plus locales peut être agréées. Nationalement en tout cas, il y a très peu de représentation.

Ce qui a compliqué la représentation, c'est l'agrément santé (l'agrément santé est donné pour les associations qui ont une activité dans le domaine de la santé, du soins, du domaine médico-social). Dans les départements, les conseils départementaux ont des responsabilités en matière de PA, par exemple l'APA. Et donc les départements ont eux même créé leur propre mode de représentation des PA, dans des commissions de PA en général. Et donc elles ont suscité là, le rassemblement de responsables des PA souvent à partir de groupes locaux des départements comme les CLIC (c'est des instances de coordination locale de PA).

Moi : comment vous expliquez cette faible représentation des PA ?

P1 : *Hésitation...* je crois que sur la partie des jeunes PA c'est parce que elles n'ont pas éprouvées le besoin, sauf le faire en tant que retraités. C'est pour ça que les premières assos, ça a été des assos de retraités en fait, parce que là il y avait un besoin de faire valoir des droits à la retraite par rapport aux droits que l'on avait eu dans son métier. Assez peu en matière de santé au final. Et c'est plus les gens plus âgés qu'on s'est aperçu à un moment donné qu'il y avait des problématiques globales, nationales, qui étaient les mêmes partout sur le soin et la santé des personnes très âgées. C'est un phénomène très récent, 10-15 ans.

Entre les deux, le mouvement associatif n'a pas suivi tout ça, il est resté forcé. Par exemple : il y a des associations plus généralistes qui s'occupent aussi de défendre des PA, ils représentent des assos de consommateurs souvent des morceaux de leur assos qui se préoccupent plus des PA. Il y a des associations familiales (C'est une originalité de la France ça!) : UNAF/ UDAF où il y a aussi une certaine attention portée aux PA. Mais finalement ça passe par des tas de canaux mais il n'y a pas beaucoup de canaux complètement organisés pour cette représentation.

Moi : Comment ça se passe quand on a besoin de l'avis des RU âgés dans les commissions...?

P1 : Jusqu'à maintenant c'est souvent d'autres gens qui le donnent. C'est-à-dire si les commissions sont un peu généralistes, où il n'y a pas que des PA, les gens parlent au nom des PA. Des fois ils ont des raisons ou quelquefois moins de raisons... Si c'est une asso familiale qui a des activités par rapport aux PA, elle parle au nom des PA. Si c'est une asso de malades qui ont des activités autour des PA, elles parlent au nom des PA. C'est comme ça que ça se fait.

Il y a des endroits où il y a une représentation plus particulière et finalement c'est plutôt les établissements pour PA, c'est là qu'il y a une représentation qui s'organise à travers l'établissement. C'est à travers les Conseils de vie sociale des EHPAD qui sont censés rassembler des PA de l'EHPAD. C'est plus compliqué que ça parce que souvent dans l'EHPAD, on est sur des personnes très âgées et même les réunir pour parler de la vie de l'établissement c'est quelquefois un peu compliqué parce que elles ont l'impression que si elles disent des choses sur la nourriture, ceci cela, elles vont être mal vues par le directeur de l'établissement. Ça joue beaucoup... Elles sont en situation de fragilité.

Moi : elles n'osent pas donner leur avis ?

P1 : elles n'osent pas vraiment. Quand leurs enfants sont là, parfois elles le donnent, quand quelqu'un d'une asso de PA invité dans le CVS parle au nom de, ça aide à exprimer, mais il y a assez peu d'expression de ses personnes âgées dans ces conseils de VS, fait pour ça normalement !

Moi : Dans quelles structures les RU âgés interviennent-ils ?

P1 : De la représentation de personnes âgées il y en a un peu au conseil départemental. Ceux qui se veulent une vocation plus large, ils sont dans des instances de concertation déjà existantes : la CRSA (Conférence régionale de santé et de l'autonomie) où il y a l'ensemble des gens qui interviennent sur la santé dans une région. Ils sont à la Conférence nationale de santé aussi. Il n'y a pas de distinction... Autant pour le handicap il y a un centre de représentation nationale pour les personnes handicapées, c'est une grosse organisation costaud. Le monde des PA, il est plus fragile, plus, plus... A ma connaissance, il n'y a pas de représentation organisée nationale des PA.

Moi : Il est plus fragile, parce qu'ils sont moins nombreux ?

P1 : Non, parce que ils sont plus âgés. C'est la perte d'autonomie... Je parle des plus de 75 ans, pas des plus de 60 ans. Ceux qui sont en bonne forme à 60 ans, ils continuent à militer dans des assos traditionnelles, il ne leur vient même pas à l'idée de s'affilier à une asso de PA ! Ce qui pousse à s'affilier sur des groupes de PA c'est quand on devient un peu dépendant et qu'on a un besoin. Les assos de malades c'est pareil, si il y a des assos de malades c'est parce qu'ils étaient malades et avaient des besoins : besoin d'information, besoin de défense...

Il y a quand même quelques assos de malades qui sont plus orientées "PA" : l'Alzheimer c'est une grosse association, Parkinson. Ce sont des assos pour lesquelles la problématique n'est pas seulement chez les PA mais elle est quand même en grande partie chez les PA. C'est là qu'on trouve dans les assos de malades où il y a une représentation forte des PA, Faut être honnête. Ca ne serait pas inintéressant pour votre travail, comme vous n'allez pas avoir beaucoup de RU en tant que tel, il faudra aller piocher dans d'autres assos de malades qui ont cette préoccupation, car forcément ils défendent les PA à travers ces pathologies là.

Moi : Et vous comment vous faites quand vous avez besoin de l'avis des PA dans les décisions de santé ?

P1 : Dans notre mouvement : on réunit quelques gens qui ont cette préoccupation, qui sont dans des associations (comme Parkinson ou Alzheimer).

Moi : Comment vous faites ? Vous proposez aux associations de malades ?

P1 : Elles sont dans FAS ces assos. C'est l'avantage de FAS, c'est que ça regroupe déjà quelques unes de ces assos. C'est ça qui aide un peu à coordonner et avoir des relations. FAS c'est un réseau d'assos. Mme X (coordinatrice régionale) connaît des responsables d'assos dans toutes les assos. Je pense que pour faire une thèse correcte sur la représentation des PA, il faut aussi se farcir quelques grandes assos de malades où il y a des personnes âgées. Parce que là il y a une vraie défense des PA à travers ce qui touche à la maladie.

Moi : Comment vous estimez le besoin des instances représentatives des usagers ? par rapport à la parole des usagers âgés ?

P1 : compliqué... L'idéal serait qu'elle même se défende et s'organise. Je vous ai dit dans les 60-70ans on est plus dans la prolongation d'assos existantes déjà. Et quand on arrive sur un peu de dépendance c'est compliqué. Moi même je ne vois pas bien, si ce n'est d'organiser cette représentation par le biais de choses existantes déjà et que l'on coordonne par exemple... Je n'en sais rien moi, on pourrait imaginer que "France Alzheimer" que "France Parkinson", ils aient une coordination personne très âgée, on pourrait imaginer, et qu'elle parle au nom de. Avec éventuellement quelques personnes très âgées issues des CVS. Mais moi je ne vois pas... la seule asso de PA vraiment, la FNAR, ca décolle pas vraiment.

En fait qu'est ce qu'ils font ? Ils vont chercher des responsables dans des assos de malades qui existaient déjà, qui vieillissent et se regroupent à la FNAR. Ils n'ont pas un nouveau public de personnes très âgées qui adhèrent.

Mais bon peut être que ça n'est pas possible, la vraie question est de savoir qui est légitime pour parler au nom des PA ? qui pourrait être légitime ? Au jour d'aujourd'hui, moi, il n'y a pas de réponse officielle. Il y en a un peu au niveau des conseils départementaux parce que c'est les CLIC, les plateformes d'appui, des structures départementales qui foncent cette mission mais pas de reconnaissance nationale, pas d'agrément en tant que tel. Est ce qu'elles ont une légitimité parce que ça regroupe des gens ? Est ce qu'on organise cette légitimité ? Je ne sais pas répondre à cette question.

Je pense qu'il faudrait parce que on a une population vieillissante avec des gens qui vont vivre plutôt en bonne santé plus longtemps, mais qui se préoccupent quand même de leur santé...

Ya des assos de malades qui se prolongent leur action sur les PA mais quelques fois on devient aussi malade en avançant en âge.

Est ce que ces gens là, à un moment donné, vont prendre l'initiative de se regrouper, parce qu'ils auront une parole à dire, un avis à donner par exemple sur le rôle des EHPAD. Parce que en ce moment qui donne un avis sur le rôle des EHPAD ? je sais pas bien...Personne. Il y aura un jour un gros problème sur les EHPAD, moi je pense.

Et aussi, est ce que les PA qui vont rester au domicile, comment vont -elles faire entendre leurs voix ? Là c'est encore plus compliqué, franchement...Elles auront des droits à faire valoir, ne serait ce que le droit de rester à domicile si elles le souhaitent dans de bonnes conditions le plus longtemps possible. Ces gens là, qui parlent au nom de ces gens là ? c'est les associations qui leur rendent des services. Pour les PA à domicile, ceux qui parlent le plus, c'est les assos de services à domicile. Parce qu'elles sont très engagées, parce que c'est leur public et c'est leur gagne pain. D'ailleurs tous les services pour les PA, ça s'est ouvert au privé. Il y a des gens du privé qui sont financés pour rendre service aux PA. Ces gens là en parlent, mais pas les gens eux-même... *Perplexe*. J'espère que d'autres vous diront le contraire de moi,

Moi : D'accord. Sur ce je vais finir l'entretien, je vous remercie beaucoup.

Entretien 2

Moi : Vous êtes présidente d'une des délégations régionales de FAS, Pourriez vous me parler du collège numéro 2 "Association de personnes âgées" dans votre région ?

P2 : Alors justement, nous avons un gros gros gros souci, parce qu'il n'y a pas d'association de personnes âgées ayant l'agrément. Ce matin, je sors d'une réunion, j'ai enfin eu le contact de la nouvelle présidente de la Fédération des associations de personnes âgées des clubs du troisième âge. Il y a bien une fédération, cette fédération nous l'avions sollicitée, nous étions allé sur place mais elle était en sommeil parce que il n'avait vraiment pas de financement, et donc elle a repris il y a pas très longtemps. Dans ce collège là nous n'avons pas d'association.

On a deux collèges sans associations et c'est mon objectif de cette année, de trouver des associations qui aient l'agrément pour être membre de l'UDAF : union des associations agréées du système de santé.

Moi : Oui il faut qu'elles aient l'agrément...

P2 : Nous avons un peu contourné cela en permettant aux associations qui n'ont pas l'agrément mais qui ont cette volonté de l'avoir et qui font tout pour obtenir les conditions, d'être membre associé.

C'est ce que j'ai dit à la présidente de la fédération. Néanmoins les problématiques des personnes âgées sont quand même prises en considération puisque nous avons le conseil territorial de la citoyenneté et de l'autonomie qui est une instance consultative de la communauté territoriale de X et qui traite des problématiques des personnes âgées. Nous avons également la conférence des financeurs. Dans ces deux instances, il y a des représentants d'associations de PA mais ce sont des associations qui n'ont pas l'agrément leur permettant d'être membre de l'UDAF ou délégation X.

Moi : Avez vous un avis sur les raisons de cette situation dans votre région ?

P2 : Mon avis c'est que les associations qui existent, ce sont les associations qui ont mis en place des actions culturelles, des actions (*hésitation*) pour maintenir l'autonomie. C'était vraiment la fédération qui était l'instance qui portait les problématiques dans les hautes instances. C'est pour ça que la fédération ayant eu des problèmes, sont restés en "stand by" tous les projets permettant à cette tranche de la population d'être représentée dans les instances. En tant que présidente de cette association, il y avait un ancien directeur général adjoint du conseil général, il était directeur général adjoint pour tout ce qui concerne les solidarités, donc en fait on entendait sa voix à lui. C'était lui qui participait aux réunions et très souvent il était aussi désigné en tant que personnalité qualifiée dans le domaine des PA.

Maintenant qu'il y a l'obligation de mettre en place un schéma de l'autonomie, ce que la commission territoriale de X a fait. Je suppose que vous savez que en X nous avons innové en faisant en sorte que le département et la région ne font qu'une seule collectivité unique. La CT de X a comme compétence les compétences du département et de la région.

Le Conseil général de X, qui est institutionnel, avait déjà mis en place beaucoup d'actions en faveur des PA telles que la téléassistance, les accueillants familiaux, les hébergements. La CT de X avec la loi ASV essaye d'innover, de mettre en place des nouvelles choses. Elle a commencé en Janvier 2016 car la loi ASV date du 28 Décembre 2015. Nous sommes en train de mettre en place toutes les nouveautés qui sont prévues par cette loi ASV, il y a beaucoup d'innovations dans cette loi. Et puis il y a la caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie CNSA, qui apporte beaucoup de financement, avec notamment des financements pour la conférence des financeurs, pour la prévention à l'autonomie. On met en place des actions pour maintenir l'autonomie des PA.

Et puis nous avons des compétences communes avec l'ARS agence régionale de santé pour tout ce qui concerne les appels à projet, des services, des hébergements. Institutionnellement, ils mettent en place des outils, des procédures, ce qui fait que, les associations elles sont certes actives, mais elles répondent très souvent à des appels à projet. ne serait-ce que pour mettre en place des actions de prévention de la perte d'autonomie. Très souvent des associations de services d'aide/ d'accompagnement à domicile les SSAD. Et des actions inter générationnelles avec des modifications qui sont dans la loi ASV, pour tout ce qui est logement, des actions entre les associations de jeunes, avec la possibilité qu'il y ait des hébergements de jeunes par des personnes âgées. Il y a quand même pas mal d'outils et de possibilités qui sont dans cette loi ASV et qui sont mis en place institutionnellement avec le concours des associations. Mais pour revenir à notre région, chaque collège n'a pas encore été pourvu parce que nous n'avons pas d'association ayant l'agrément requis pour faire parti de notre association.

Moi : Oui je comprends. Est ce que vous pourriez m'expliquer comment ça se passe lorsque FAS est sollicitée pour rendre un avis concernant des usagers âgés ? Comment ça se passe dans les différentes instances ou commissions de votre région quand il s'agit de prendre l'avis des représentants des patients âgés ?

P2 : Exemple pour tout ce qui est plateforme territoriale d'appui ou pour les cas complexes comme les personnes porteuses de handicap ou les personnes âgées. Eh bien personnellement, qu'ont tenu de ma profession, parce que je suis à la CPM, chargée de mission à la direction générale adjointe

des solidarités, je suis invitée en tant que présidente de FAS et également je représente très souvent la DGA. On est invité pour tous les travaux par exemple le projet régionale de santé, et chaque fois qu'on parle de toute la population j'y vais personnellement de part mon activité professionnelle j'ai des informations.

Par exemple au conseil territorial de la citoyenneté et de l'autonomie où il y a un collège pour les personnes âgées et pour les personnes atteintes de handicap, j'ai des informations de par ma profession que je reçois par ailleurs pour en faire part. Dans les conseils du territoires : vous avez des personnes qui font partis des associations tout en étant aussi dans des situations de personnes âgées. Et donc ces personnes sont aussi informées de ce que nous faisons, et nous font remonter leur représentation.

Moi : Quand vous dites des personnes nous font remonter les informations, vous parlez de qui par exemple ?

P2 : Il y a par exemple une personne qui fait partie de l'association des aidants familiaux. Les aidants familiaux, ce sont très souvent des aidants des personnes âgées. Nous envoyons des informations à l'ensemble des associations quelles qu'elles soient, l'UNAF, membre de notre délégation ou pas. Exemple : nous avons avec l'ARS un forum sur le droit des usagers, nous invitons tout le monde. Cette personne de l'association des aidants familiaux a fait remonter un certain nombre de préoccupations liées à la prise en charge des personnes âgées. D'ailleurs elle nous a demandé de faire une formation aux aidants familiaux pour leur donner tous les outils sur les droits des usagers et notamment sur la personne de confiance et la rédaction des directives anticipées, et tout ce qui concerne la prise en charge de la fin de vie.

Moi : Est ce que vous avez l'impression que les PA peuvent réellement intervenir ? qu'elles ont réellement la possibilité d'intervenir la discussion de l'organisation des soins ?

P2 : Alors récemment nous avons fait une petite réunion pour parler de la représentation des usagers et là aussi nous avons invité des associations de chaque collège de notre délégation. Chez nous contrairement à d'autres délégations de l'Hexagone, nous avons des RU encore en activités, mais nous avons aussi des personnes retraitées, donc âgées qui font parti d'autres associations par exemple des personnes âgées qui font parti de la Ligue contre le cancer, qui font parti d'autres associations de santé AIDES etc etc donc vous avez des personnes âgées qui font parties d'autres associations qui sont dans d'autres collèges et qui peuvent porter la parole des PA et les faire remonter si besoin.

Moi : Estimez vous que la représentation des sujets âgés est satisfaisante à l'heure actuelle ?

P2 : Euh oui ! Ecoutez je sors d'une réunion de la mise en place d'une instance consultative qui doit donner son avis sur les appels à projet, tout ce qui concerne les compétences de la CPM pour les PA, pour toute la partie solidarité. On avait quand même des représentants d'association de PA, c'est là que j'ai rencontré la présidente de la fédération des associations de PA, donc toutes les instances institutionnelles qui sont prévues notamment dans cette loi ASV et les représentants sont bien présents !

Moi : Est ce que il y a des problématiques que vous souhaitez signaler ou autre chose à ajouter ?

P2 : En X, nous serons parmi les deux premiers territoires avec les PA et nous avons surtout beaucoup de personnes avec la maladie d'Alzheimer et nous sommes en train de faire une corrélation entre la profession agricole et la prévalence que nous avons de plus en plus tôt des personnes avec cette maladie MA et la paupérisation de notre population âgée puisque ce sont très

souvent des personnes qui n'ont pas de retraite du tout, qui ont le minimum vieillesse. Et comme particularité nous avons aussi que nos PA préfèrent rester à domicile, nous avons aussi cette problématique d'avoir des aidants familiaux qui s'épuisent, et puis par rapport à l'aide personnalisée à l'autonomie, cette catégorie d'aide qui est versée pour les emplois à domicile et avec les nouveaux textes où il faudra passer par la caisse nationale CESU pour l'immatriculation de ces emplois familiaux, nous aurons un gros soucis car nous avons de plus en plus de PA et de plus en plus de PA dépendante avec un manque de place en EHPAD. A tel point que avec la volonté de la population de rester à domicile, nous sommes en train d'expérimenter des EHPAD à domicile, un appel à projet, on a déjà désigné les 2 prestataires. Nous avons aussi beaucoup d'accueillants familiaux, puisque comme les personnes préfèrent être à domicile que dans des institutions sauf quand elles deviennent très dépendantes et que les aidants familiaux n'ont plus les moyens de les garder à domicile, nous sommes le département où il y a le plus d'aidants/ d'accueillants familiaux. Sur le grand âge, nous avons fait des propositions qui correspondent au besoin et à la culture de la X, où on est dans un endroit de solidarité familiale et solidarité associative. On utilise tout ce qui intervient autour de la PA pour en faire des véritables accompagnateurs, des véritables aidants.

Entretien 3

Moi : Vous êtes présidente d'une des délégations régionales de FAS, pourriez vous me parler du collège numéro 2 : association des PA dans votre région ?

P3 : Je sais qu'on n'a pas beaucoup de... qu'on a 7 collèges et il y en a un qu'on n'a pas...

Moi : quel est votre ressenti sur la représentation des usagers âgés par les associations spécifiques, hors les associations dédiées à des pathologies spécifiques ?

P3 : Nous, FAS c'est la voix des usagers, on a plusieurs associations, une quarantaine en X et ces associations là on a un peu de tout : contre le cancer, AIDES, la FNAR, Alzheimer, on a toutes ces associations là. Nous, on a donc un bureau avec 8 personnes au bureau et un conseil d'administration tous les 2 mois, le bureau c'est tous les mois. On travaille sur les représentations, sur certaines représentations dans les instances : il y a l'ARS, le CAMH sur la santé mentale, le CRSA, la CSDU... C'est pas spécialement pour les personnes âgées, c'est surtout pour les personnes qui sont hospitalisées.

Moi : sur votre site internet, il y a une seule association qui s'appelle la FNAR dans le collège numéro 2

P3 : Oui c'est personnes âgées mais spécialement les retraités, c'est une association que de retraités donc évidemment ça peut partir d'un âge de 55 ans jusqu'à 80... Pas spécialement que des personnes âgées ! parce que maintenant moi agée j'en ai 73, quand on dit âgée on dit au moins 80 ! Le plus important, mais nous on travaille pas beaucoup sur ça mais c'est les EHPAD... On fait partie des EHPAD, c'est un partenariat spécifique chez nous c'est HSTV, ils ont des EHPAD, des cliniques c'est privé ça. Il y a 4-5 en X.

Moi : Ce que vous voulez dire c'est que la représentation des usagers âgés se fait principalement par des retraités c'est ça ? par la FNAR ?

P3 : Oui ! toute façon chez nous on n'est que des retraités. Les représentants des usagers chez nous c'est que des retraités, ici c'est que du bénévolat à FAS. En X je n'ai que 3 salariés : une coordinatrice, une personne qui s'occupe des formations et une au bureau qui gère le secrétariat.

Moi : Est ce que vous avez un avis sur les raisons de cette situation ? de cette représentation des usagers âgés ?

P3 : Justement on parle qu'il va y avoir une nouvelle loi. Parce que la voix des personnes âgées on ne l'entendait pas beaucoup de ces personnes là. En 4 ans on doit faire des orientations stratégiques, travailler dessus justement. Il y en a une c'est "défendre les personnes isolées ou fragilisées" et justement les personnes souvent âgées. Justement on va travailler dessus aussi. Je suis une invitée permanente dans les EHPAD et là justement je travaille. Il y a les familles et les résidents dans les conseils mais évidemment là les personnes si il y a quelque chose, à part souvent ils disent qu'ils mangent mal mais à part ça il n'ose trop rien dire, peur des représailles. Même la famille n'ose trop rien dire, en se disant ... Je remarque ça c'est incroyable, moi étant donné que je ne suis que représentante des usagers et que je n'ai personne dans les EHPAD, je peux dire ce que je veux.

Automatiquement quand je vois quelque chose qui ne va pas et elles n'osent pas trop le dire, moi je le dis franchement. Donc évidemment là ils sont obligés de me répondre et les familles sont plus au courant. Mais il n'y a pas ça dans tous les EHPAD et c'est bien dommage, c'est ce qu'on réclame nous maintenant, deux représentants des usagers dans chaque EHPAD, ce qui permettra de défendre les usagers qui sont dans les EHPAD. Parce que les familles n'osent pas, n'approfondissent pas les plaintes, n'osent rien dire.

Moi : Est ce que vous pourriez m'expliquer comment ça se passe lorsque FAS est sollicité pour rendre un avis concernant les usagers âgés ? par exemple dans les différentes instances ou commissions de votre région ?

P3 : Oui. Si vous voulez, dans les hôpitaux, il y a des représentants des usagers, dans la commission des usagers CDU mais on n'est que 4 représentants, la directrice, un médecin, un médiateur, il y a beaucoup de monde... On donne notre avis mais on n'est pas toujours entendus, mais on essaye quand même... Vous travaillez dans un CHU ?

Moi : Oui entre autres mais surtout en libéral.

P3 : Nous on est plus ou moins avec le CHU de X, on vient de signer un partenariat, une convention. On travaille plus sur la précarité. Il y a des personnes qui entrent dans un CHU, c'est peut être pareil dans le votre... Vous savez quand vous vous faites opérer en urgence, on vous demande pas, on vous donne des choses à signer, vous signez et j'ai remarqué (parce que moi j'ai travaillé toute ma carrière dans une clinique privée), j'ai remarqué que souvent dans les prises en charge, quand on demande une chambre seule, c'est pas très bien significatif, donc elles signent et elles s'aperçoivent qu'elles ont demandé une chambre seule, il y a ni "non" ni "oui". J'ai demandé une réunion avec le CDU justement pour savoir si ils étaient au courant. Ils n'étaient pas au courant donc ils ont demandé une réunion extraordinaire mais ça n'a pas suffi quand même. Ils ont remonté ça.

Comme nous, quand on n'arrive pas à avoir satisfaction, on remonte aussi au national, donc on a envoyé ça au national, qui a envoyé ça après à un juriste, donc là on est en attente. Vous savez, on n'a pas toujours gain de cause !

Moi : Comment ils peuvent intervenir dans la discussion de l'organisation des soins, les représentants des personnes âgées ?

Est ce que vous avez des exemples ?

P3 : Non, je ne pourrais pas vous en dire là, parce que vous savez les soins, on ne peut pas savoir si c'est bien fait, pas fait, si ya pas de plainte on ne peut pas être au courant. Et vous savez les personnes âgées ne disent rien. Parce qu'il y a beaucoup de monde qui ne savent pas ce que c'est un RU. J'ai rencontré il y a pas longtemps un médecin et il m'a demandé ce que je faisais depuis que j'étais en retraite. Je lui ai dit je fais du bénévolat comme RU. Il ne savait pas ce que c'était ! J'étais un peu étonnée... C'était dans une clinique maternité moi... Je lui ai appris ! Je me suis dit si les médecins ne savent pas ce que c'est qu'un RU comment vous voulez que chez les personnes qu'on trouve en ville on trouve des personnes qui sache ce qu'est un RU. J'ai remarqué ça. Ca nous est arrivé de faire des forums, en distribuant des documents et tout et en demandant : "vous savez ce que c'est un RU ? " et ils ne savent pas. De ce côté là il y a encore beaucoup de choses à faire !

Moi : Oui c'est sûr, je suis d'accord avec vous... Estimez vous que la représentation des PA est satisfaisante à l'heure actuelle ?

P3 : Non pas assez

Moi : Est ce qu'ils ont réellement la possibilité d'intervenir ?

P3 : Ils ne se défendent pas assez. Pour moi, je vois... Quand on dit PA c'est une personne qui se trouve dans les EHPAD.

Moi : Comment expliquez vous cette situation ?

P3 : Justement, pour cause de représailles, elles en ont peur , elles n'osent pas dire

Moi : là vous parlez dans les EHPAD ?

P3 : Voilà. C'est pour ça que je demande un représentant dans chaque EHPAD. Et si on pouvait avoir ça dans toute la France, en national, ça serait très bien, parce qu'au moins, elles seraient davantage défendues. Souvent à la télévision, on apprend plein de choses sur les EHPAD...maltraitance chose comme ça. Un RU, qui n'a pas sa famille dans cet EHPAD et elles seraient largement défendues.

Moi : Vous pensez qu'elles ont peur des représailles les PA ?

P3 : Oui moi je crois. Bon ils ne sont pas tous pareils les EHPAD, je reconnais qu'il y en a qui sont bien. Je reconnais que le mien est bien, mais de temps en temps j'aime bien remettre les choses en place.

Moi : Et puis il n'y a pas que les EHPAD, il y a des PA partout...

P3 : dans ces cas-là c'est en ville, dans les soins à domicile et tout ça, il y en a beaucoup aussi à domicile. J'ai une fille qui a une société d'aide à domicile, c'est pareil, ma fille me dit des fois que c'est pareil, que ça soit même les familles, elles sont délaissées les personnes.

Moi : Est ce qu'il y a des problématiques que vous souhaitez signaler ? ou autre chose à ajouter ?

P3 : *hésitation* j'en sais trop rien... je défends les usagers pour moi plus tard, je vais mourir un jour ou l'autre ça c'est sûr mais tant que je me sens bien au moins je vais défendre. Si je peux sortir quelque chose de ce que je fais, ça sera bien car je dirais "ah oui je me rappelle" enfin si j'ai encore

la mémoire ! "j'ai défendu ça". Disons qu'en parlant des PA, il faudrait aussi penser aux aidants, les aidants âgés et jeunes aussi, il y a des aidants qui le sont 7 jours sur 7. D'ailleurs on commence à en parler de ça. Faut voir comment elles sont les personnes qui travaillent 7 jours sur 7 auprès des PA ou des PH, elles sont fatiguées. Ce serait bien qu'elles puissent se faire remplacer, avoir des congés... On commence à en parler, j'espère que ça fera aussi ça.

Entretien 4

Moi : Vous êtes président d'une des délégations régionales de FAS, est ce que vous pourriez me parler du collègue numéro 2 : association de PA dans votre région ?

P4: Il est très peu fourni effectivement, on a deux associations de PA, et on a une représentation au sein du bureau mais bon ce n'est pas facile.

Moi : Quel est votre ressenti sur la représentation des usagers âgés par des associations spécifiques ? J'entends des associations non dédiées à des pathologies spécifiques.

P4 : c'est difficile parce que le sujet de la santé par ces associations n'est pas ... euh ils ont un niveau assez éloigné du nôtre.

Moi : c'est-à -dire ?

P4 : c'est à dire par rapport à notre système de santé, par rapport à l'ensemble du dispositif de représentation des usagers, ils en sont (enfin ceux qui sont chez nous, je ne généralise pas), ils en sont assez éloignés, ils n'ont pas toutes les compréhensions de l'ensemble de nos discussions. Quand on parle par exemple des nouvelles instances, de la nouvelle loi etc c'est difficile pour eux de suivre.

Moi : Vous pensez que c'est la raison de cette situation ou est ce qu'il y a d'autres raisons ?

P4 : Je pense que les bénévoles qui sont issus de ces associations là, il n'y a pas un axe santé qui est très développé, comme on peut voir dans les associations familiales qui sont des associations pas spécifiques sur une pathologie ou un handicap. Dans ces associations telles que l'UDAF, il y a quand même une commission santé, alors que dans les associations de PA qu'on peut avoir il n'y a pas de commission santé. On a un bénévole qui est volontaire, parfois même RU dans des établissements. Après c'est difficile de prendre de la hauteur sur l'ensemble du dispositif du système de santé régional. Donc c'est vrai qu'avec eux on a plus de difficulté à travailler. Alors nous on a un sujet qui est un peu connex c'est pour ça que j'en parle aussi parce que on a décidé de s'y prendre différemment. Nous on avait une difficulté par tant sur les personnes âgées mais sur les personnes en situation de fragilité ou de précarité. On s'est assez vite aperçu qu'on n'avait pas d'association qui représentait ces personnes là et que des RU issus d'autres associations n'étaient pas en capacité de représenter les personnes en situation de fragilité ou de précarité donc on a décidé de créer un groupe de travail au sein de FAS qui réunit des associations qui ne sont pas membre de FAS car pas agréés ou qui sont agréées mais qui ne souhaitent pas rentrer dans notre réseau et avec qui on travaille avec des personnes en situation de fragilité pour pouvoir leur donner un certain niveau de compréhension des sujets qu'on peut aborder avec elles, et après pour qu'on puisse aller chercher leur voix, en tout cas ce qu'ils ressentent eux et comment ils voudraient faire évoluer le système par rapport à leur propre problématique qui est la précarité.

Moi : Est ce que vous pourriez m'expliquer comment ça se passe concrètement lorsque FAS est sollicité pour rendre un avis concernant les usagers âgés.

P4: Pour rendre un avis sur les usagers âgés, on va plus l'établir entre nous, dans tout le collectif c'est -à -dire les collègues. Et puis on va essayer de travailler... La personne âgée c'est très transversal puisque l'on va retrouver des problématiques de la PA sur l'ensemble des pathologies et des handicaps. Donc on va retrouver des associations qui vont nous apporter des informations et des bases de discussion de départ mais qui sont pas forcément issus d'associations des PA. Toute association patient et l'APF a aussi une réflexion sur la PA parce qu'aujourd'hui on vit plus vieux et pas forcément en meilleure santé puisque notre espérance de vie a augmenté mais pas notre espérance de vie en bonne santé, donc forcément ça touche tous les collègues de FAS. C'est un avis qui est documenté pas spécifiquement par les assos de PA.

Moi : D'accord. Et comment les représentants des usagers âgés peuvent intervenir dans la discussion et l'organisation des soins dans la région ? Comment ça se passe dans les différentes instances ou commissions de votre région ?

P4 : Ils participent aux discussions, que ce soit à FAS ou dans les commissions de FAS. Votre question ça concernait plutôt l'organisation de notre asso et pas forcément de notre système de santé ?

Moi : est-ce que vous avez des exemples significatifs sur comment les représentants âgés peuvent intervenir dans l'organisation des soins ?

P4 : Ils sont présents au CRSA par exemple mais c'est effectivement difficile pour eux d'avoir une compréhension et de pouvoir agir sur le système et exprimer la problématique propre à la PA, c'est surtout ça le sujet. C'est cloisonné, on va plutôt parler de problématique d'une pathologie comme Parkinson ou Alzheimer, on va retrouver ces associations là dans notre collectif mais ce sont des associations plutôt qui vont se retrouver sur des associations de patients et pas forcément sur les associations de PA, pourtant leurs pathologies concernent la PA. Et donc on va avoir des discussions et c'est plutôt eux qui vont travailler dans les instances sur les problématiques des PA. Alors que d'autres fédérations par exemple fédération des retraités/ PA vont être assez éloignés de tout ça.

Moi : Quand vous dites tout ça vous voulez dire de la santé ?

P4 : Oui de la santé, des décisions qui concernent le parcours, le système en général

Moi : estimez vous la représentation des PA satisfaisante à l'heure actuelle ?

P4 : Je pense non qu'elle n'est pas satisfaisante, qu'elle pourrait être beaucoup mieux représentée, rapportée. Après la question est de savoir, la personne âgée c'est un peu comme la personne en situation de précarité, c'est très transversal et ça concerne tous les collègues. C'est difficile de dire aujourd'hui, moi quand je représente mon association et bien je représente aussi les PA, je représente tous les usagers, donc forcément après il y a des représentants et des bénévoles qui sont en grande majorité des PA et qui vont porter la parole des PA au travers de leur propre revendication. Je pense que le sujet spécifique de la PA, (et on le voit bien dans le rapport Libault) la problématique liée à la dépendance par exemple. Je pense que l'on n'écoute plus la PA à partir du moment où l'on estime que elle est dépendante. Il n'y a pas de représentation des usagers dans les EHPAD par exemple, et ça pourrait être super intéressant d'aller chercher les informations auprès de ces personnes là qui vivent dans des établissements, et d'aller recueillir leur parole. Ca aujourd'hui ça n'est absolument pas fait. Et pour autant ça serait super intéressant, quand on voit parfois les

problèmes qui se posent dans certains établissements et bien on s'aperçoit qu'on n'a pas forcément été travailler avec ces personnes résidentes.

Il y a dans ce qu'on appelle les établissements médico sociaux les commissions de vie en établissement CVS où les représentants sont souvent des familles qui représentent dans l'établissement, donc on peut pas dire que ce soit les représentants des PA, c'est les représentants des familles, qui vont surtout travailler sur des questions d'animation au sein de l'établissement mais pas forcément sur les problématiques du parcours de la PA au sein d'un établissement. Le manque criant de médecins généralistes dans les établissements médico-sociaux c'est quelque chose qui ne remonte pas suffisamment parce que les PA qui sont dans ces établissements ne revendiquent pas forcément leur droit. Donc forcément ça manque, ça n'est pas satisfaisant.

Moi : Comment expliquez vous cette situation ?

P4 : J'explique cette situation pour 2 raisons c'est que : 1/ il n'y a pas véritablement d'association qui dans le champ de santé est spécialisée dans la PA. Il y a des associations qui sont spécialisées d'une part, d'une pathologie de la PA mais il n'y a pas d'association véritablement qui travaille sur la santé de la PA. Il y a des fédérations d'associations de retraités mais qui sont assez éloignées des problématiques rencontrées par des PA dans le cadre de la santé.

La deuxième chose c'est qu'on n'a pas créé de représentation des PA dans les établissements médico-sociaux. Or les PA on va les retrouver dans les établissements MS, en tout cas celles qu'on doit défendre, en partie, en grande partie. Il faut travailler sur la représentation des usagers dans les établissements MS, tout simplement parce que aujourd'hui quand il y a une plainte et une réclamation. Déjà c'est extrêmement difficile de recueillir des plaintes d'une personne qui vit en établissement, parce que derrière il peut y avoir des ... Les familles me disent souvent : " moi je vais surtout pas critiquer l'établissement car je suis déjà bien content que mes parents ou mon père, ma mère ou une personne handicapée accueillie par cet établissement, j'ai mis beaucoup de temps pour qu'elle soit accueillie dans cet établissement donc c'est pas pour dénoncer. "Même si il y a des pratiques qui sont des mauvaises pratiques.

Ils ont peur, "des représailles", je sais pas si on peut appeler cela des représailles mais ils ont peur oui. Il y a des établissements où on ne s'occupe pas des PA tous les jours, la douche dans des établissements, il y en a c'est une fois par semaine. A quel niveau peut-on penser ? Ca c'est les PA qui peuvent nous le dire, est ce que c'est suffisant ou pas c'est à elles de nous le dire. Donc c'est pas satisfaisant ça c'est sur.

Il y a un manque de, il y a des associations qui travaillent sur le sujet mais je pense que du côté de la réglementation par rapport au fait qu'en établissement MS il n'y a pas de RU c'est un manque. Je pense que, il y a des associations qui pourraient sur le champ de la PA être plus transversal et travailler plus sur ces sujets. Les 2 côtés il y a des choses à faire.

Moi : est ce qu'il y a des problématiques que vous souhaitez signaler ? Est ce que vous avez autre chose à ajouter ?

P4 : essentiellement la problématique c'est ça c'est les personnes qui sont en établissements et à qui on ne va pas demander leur avis. On pense pour elles. Bien souvent les personnes qui travaillent font un boulot formidable, je ne suis pas du tout en train de dire qu'elles font mal leur travail, elles font très bien leur travail dans les conditions dans lesquelles elles l'exercent. Tous les jours les exemples sont formidables par rapport au travail analysé mais ça n'empêche pas que l'on pense à la place des personnes qui sont en établissements et qu'à un moment donné, ça serait bien d'entendre leur voix. De plus en plus la question de l'accompagnement de la PA devra se poser.

Autre chose : il y a aussi le maintien à domicile qui est un sujet important dans le cadre du parcours, on doit défendre le maintien à domicile et travailler sur les innovations pour faire en sorte que les PA restent à domicile, c'est bien souvent leur souhait et je pense qu'on a encore beaucoup de choses à

inventer, d'où la parole des PA qu'il manque pour exprimer leurs besoins notamment sur le maintien à domicile.

Entretien 5

Moi : Vous êtes président d'une des délégations régionales de FAS, pourriez vous me parler du Collège numéro 2 "association des PA" dans votre région ?

P5 : Oui, tous les collèges sont pourvus, au niveau des associations adhérentes ou agréées pour certaines au niveau du comité régional et du bureau. Au niveau du collège "personnes âgées" il y a un gros gros représentant de Génération Mouvement.

Moi : Quel est votre ressenti sur la représentation des usagers âgés par des associations spécifiques (hors associations dédiées à des pathologies spécifiques) ?

P5 : Pour vous donner un petit peu le point de repère qu'est le mien, je ne sais pas si ça sera le votre... J'ai deux lois qui sont importantes pour moi : une qui concerne le système de santé : on va en parler c'est tout ce qui concerne la loi du 4 mars 2002 qui est relative aux droits des malades et l'organisation du système de santé. Et aujourd'hui on va dire il y a une forte représentation des usagers, dans tous les collèges, des associations de personnes malades et autres, et à tel point qu'actuellement en France on a renouvelé toutes les commissions des usagers de tous les établissements sanitaires privés publiques. Ça représente un nombre important de RU. FAS est très investie sur la démocratie sanitaire puisque derrière ces gens qui émanent et qui sont représentants d'associations agréées, à tel point que seules les associations agréées sont en mesure de présenter des candidats dans des organisations, même si les arrêtés de nomination se font pas les ARS. On a une forte représentation, un fort engagement dans les missions FAS, les orientations stratégiques : cet engagement individuel et collectif au service du sanitaire. On va plus loin puisque maintenant on a des gens nommés, avec des arrêtés de nomination fait, on a tout le volet formation, qui représente une des missions essentielles de FAS.

Moi : D'accord et par rapport à la représentation des usagers âgés ?

P5 : Alors on a des représentants d'associations agréées, je dis bien agréée car si une association n'a pas d'agrément, elle ne peut pas avoir de RU dans le sanitaire. Il y a des associations de PA "Génération Mouvement" qui a son agrément et qui a des candidatures au niveau de ces établissements là.

Si on bascule sur la deuxième loi, qui est celle sur laquelle je fonde un peu mon discours à votre niveau : la loi du 2 Janvier 2002 qui elle traite de la rénovation de l'action sociale et médico sociale. Et là on touche à la PA et la personne en situation de handicap. L'instance qui est celle qui est censée prendre place au niveau du champ social et MS c'est les conseils de la vie sociale. D'un côté le sanitaire les PA, de l'autre côté le champ du social, MS, le conseil de la vie sociale, à tel point que si on prend principalement ceux sur lequel vous portez votre analyse ou votre recherche, c'est que dans les EHPAD et tel que le prévoit le décret aujourd'hui c'est un résident qui doit être le président du CVS, choisis par ses pairs.

Vous imaginez bien, et je pense que c'est ce qu'a repéré beaucoup de mes collègues présidents de FA, vous imaginez bien que quand on voit à quel âge on rentre en EHPAD avec quel tableau clinique, physique, psychique, on est en très grosse difficultés pour considérer qu'on va élire un président par ses pairs au niveau des postes de présidents de CVS.

Ce que je suis en train de vous dire c'est que ça marche très bien au niveau de l'enfance, de l'adolescence, voire des publics très lourdement handicapés mais spécialisés car dans ces établissements ce sont les familles qui suppléent. Aujourd'hui la difficulté demeure, et vous faites bien de zoomer justement sur les établissements type EHPAD. Ça marche bien aussi au niveau des travailleurs en situation de handicap, il y a de belles organisations qui se font dans la représentation de démocratie en santé dans ces établissements là.

Là aujourd'hui où l'on est réellement en difficulté c'est au niveau de la démocratie en santé en EHPAD.

Si je fais le parallèle avec cette commission des usagers, pendant très très longtemps, les commissions des usagers dans les établissements sanitaires c'était le directeur qui était président très souvent. Depuis 2016, dans le renouvellement des commissions des usagers qui vont se faire très prochainement, on va élire, on va voir si il y a des candidats, il peut y avoir en RU un président, si le représentant ne veut pas de la présidence, automatiquement elle est prise par un professionnel, mais s'ils n'ont pas la présidence, ils ont automatiquement la vice présidence. Ça vient juste d'arriver dans le sanitaire alors que ça existait énormément dans le champ du social et MS. Et pourquoi ? parce que à l'époque les gens qui allaient en maisons de retraite ou foyer logement, c'est des gens qui avaient une autonomie, une capacité physique et intellectuelle, heureusement pour eux plus compétente et efficace que malheureusement certaines personnes aujourd'hui qui arrivent en EHPAD avec des unités Alzheimer qui se créent dans beaucoup d'endroits.

Moi : Oui c'est différent

P5 : Oui totalement différent. Donc là on a revisité la représentation des usagers. Ça ne veut pas dire qu'une résidente ou résident, une personne toute en capacités de décider, d'assumer ce poste de président, il n'y a pas de raison pour qu'elle ne le soit pas mais malheureusement on manque de candidat et de volonté dans les établissements. Malgré la bonne volonté des directeurs, il n'y a pas un potentiel de personnes intéressées.

Moi : Pourriez vous m'expliquer comment ça se passe lorsque FAS est sollicitée pour rendre un avis concernant les usagers âgés ?

P5 : On est très peu sollicité.

Moi : Comment ça se passe par exemple dans les différentes instances ou commissions de votre région quand il s'agit de prendre en compte l'avis des représentants des patients âgés ?

P5 : Au niveau des départements si vous voulez, il y a deux façons : ou on nous demande de donner notre avis ça arrive mais ça n'est pas systématique ou ensuite les commissions dans lesquelles nous sommes, on fait des auto saisies, on s'autosaisie pour donner notre avis.

Moi : C'est-à-dire ? Vous pourriez m'expliquer ce qu'est une autosaisie ?

P5 : Une autosaisie c'est : à partir du moment où vous avez un avis à donner et qu'on ne vous le demande pas, la commission s'autosaisie pour émettre son propre avis, voilà, même si on ne lui demande pas.

Moi : Elle prend l'avis de qui du coup ?

P5 : Elle prend l'avis de la commission. Si vous prenez pas exemple, si on revient dans le sanitaire, vous avez une instance qui s'appelle la commission régionale de santé et de l'autonomie la CRSA, si vous regardez dans toutes les régions, les CRSA ont une commission de soin, une commission de

prévention, MS, des usagers. A certain moment le directeur dit : je vais saisir la CRSA de façon à avoir son avis sur le projet régional de santé par exemple ou sur l'installation des massokinésithérapeutes en X. Si on nous demande notre avis, nous automatiquement on travaille, on réfléchit et on émet notre avis mais on peut aussi sur certaines questions du projet régional de santé qui sont portés par l'ARS ou la CRSA si elle n'est pas sollicitée, on peut s'autosaisir tous de façon à donner notre avis malgré tout, voilà. Dans les instances qui sont du MS et des PA, l'instance majeure est à l'échelle du département et ensuite à l'échelle du national : c'est le conseil départemental des citoyens et de l'autonomie, il a un président(présidente) du conseil départemental, deux formations avec 2 vices présidents : un vice président qui est sur les PA et personnes retraitées, une autre vice présidente sur les situations de handicap. Là aussi à certains moments on peut être saisi par le président du CD de façon à émettre un avis. Les avis se font souvent avec les déclarations du schéma d'autonomie du département.

Voilà comment ça se passe. Mais on ne nous demande pas notre avis pour tout, et on est souvent des instances qui ne sont que consultatives.

C'est très important d'être consulté car dans certaines instances quand il y a des décisions qui touchent au sanitaire, même si la commission de l'offre de soin est unanime contre un projet, ça va quand même mettre le directeur à regarder d'un peu plus près, avant d'émettre éventuellement un avis différent.

Ensuite le CVS a ses propres missions internes à l'établissement, des missions qui sont très très précises, il faut que vous retrouviez les écrits du CVS, vous aurez automatiquement toutes les missions qui lui incombent. Et comme toute réglementation il y a un règlement intérieur qui vient renforcer l'organisation de tout cela. Par contre la grosse différence qui n'est pas anodine entre la commission des usagers: parce que la commission des usagers est habilitée à pouvoir avoir un regard sur les plaintes et réclamations, voire participer aux médiations qui auront lieu. Par contre le conseil de la vie sociale n'a aucune compétence pour traiter de la plainte ou de la réclamation d'un usager à un établissement. Là aussi vous allez vous apercevoir, posez la question elle m'intéresse : c'est la place de la personne qualifiée dans tous les départements de France. C'est censé être ces gens là qui assurent la médiation en cas de difficulté, en cas de conflit dans un établissement. Ça permet à une famille, ça permet d'avoir une écoute autre que celle du cadre du directeur d'établissement surtout quand on est en difficultés voire en conflit.

En X, on a négocié un contrat de 3 ans pour continuer à travailler l'amélioration de la représentation des sujets âgés en EHPAD, sur les instances départementales qui sont les conseils territoriaux de santé départementaux qui réunissent la capacité de faire se retrouver des RU, des associations et de pouvoir faire le point des choses innovantes et opérationnelles à l'échelle du département et dernier point : la relance, la remise en place de personnes qualifiées en X.

Moi : Estimez vous que la représentation des usagers âgés est satisfaisante à l'heure actuelle ?

P5 : Non, elle n'est pas du tout satisfaisante. Parce qu'il y a deux niveaux, j'espère qu'elle est satisfaisante à l'accueil d'un résident(e) par rapport à son projet individualisé, j'espère qu'elle l'est. Mais je ne suis pas convaincu qu'elle le soit toujours.

Où elle ne l'est plus, c'est quand il s'agit de devoir traiter les problèmes plus collectifs qui concernent plusieurs résidents, c'est le rôle du CVS qui malheureusement quand on n'a pas un système qui fonctionne : automatiquement on n'a plus de représentation collective.

Moi : Est ce que vous avez l'impression que les personnes âgées ont réellement la possibilité d'intervenir ? qu'elles profitent de la possibilité d'intervenir ?

P5 : Si on ne met pas une dynamique de façon à les accompagner de façon régulière, peut être même avec des références dans les établissements sur l'accompagnement, la prise en compte, la prise en charge concernant leurs projets individualisés. Si ça ne se fait pas, c'est que quelque part on

ne prend pas en compte la personne à l'intérieur de l'établissement, je ne parle pas de sa famille, je parle d'abord de la personne. Après il y a une dimension qui est importante quand même : si avant les personnes en maisons de retraite étaient relativement autonome, avait la capacité de porter son projet sans problème, je vais dire aujourd'hui si on ne prends pas en compte l'aidant autour de la personne aidée, tant au domicile, qu'en maison de retraite, on se prive d'un élément essentiel. L'aidant en France, actuellement c'est le premier acteur de santé. Il y a eu des enquêtes qui ont été faites au niveau d'une grosse entreprise. Aujourd'hui un salarié qui est concerné en tant qu'aidant, dans sa famille, pour son époux(se), ses parents, son fils, sa fille, c'est une personne qui a 10 jours d'arrêt supplémentaire sur l'année. Et en maison de retraite aujourd'hui, heureusement les aidants prennent place, parce qu'à certain moment, il y a certains résidents qui n'auraient pas la prise en compte des repas à la hauteur de ce qui est en attente. Il y a une grosse perte de personnel en EHPAD, il y a moins de personnel et on a des tableaux cliniques qui sont 3 fois plus lourds.

Moi : Comment vous expliquez cette représentation ?

P5 : Autant pour les personnes en situation de Handicap, on a mis des plateaux techniques avec des ergothérapeutes, des kinés, des psychomotriciens, des infirmières, d'entrée de jeu avec des investissements adaptés à la situation des personnes. Et ça permet à ce que des établissements MD ont encore des plateaux techniques qui sont encore attractifs et répondent au besoin. Ce qui s'est passé en EHPAD ; c'est que malheureusement, on n'a pas pensé que les gens allaient vieillir de plus en plus longtemps, malheureusement avec les tableaux cliniques qui sont les conséquences du vieillissement et qu'autour de ça on a eu des gens qui se sont médicalisés, et qu'on n'a pas adapté les plateaux techniques en conséquence des personnes accueillies. Aujourd'hui en X, on vient enfin d'obtenir qu'il y ait une infirmière de nuit pour répondre à des problématiques de nuit en EHPAD, on arrive en 2020 quand même !

Le secteur d'EHPAD est un secteur fragilisé, avec des gens très lourdement atteints sur le plan physique avec également les maladies chroniques et neurodégénératives à commencer par Alzheimer et Parkinson, les maladies rares qui se greffent.

Moi : Est ce que il y a des problématiques que vous souhaitez signaler ou autre chose à ajouter ?

P5 : Non, enfin comme tout le reste : ce juste équilibre entre le résident, sa famille, les professionnels, les représentants, ça passe par une volonté que les gens aient envie de travailler ensemble, c'est important. On a chacun un petit peu travaillé dans notre corporatisme, je pense qu'aujourd'hui c'est fini, on a nécessité de travailler ensemble. Ne pas opposer le domicile et l'institutionnel même si (vous savez je vois des gens qui ont un certain âge, le mien voir plus) je leur pose souvent la question : "comment vous voyez votre parcours de vie ?". En 2019, ils avaient fait le compte, peut être que j'ai posé la question 1000 fois, je dois avoir 10 personnes qui veulent aller en maisons de retraite, toutes les autres veulent rester chez elles. D'ailleurs on voit que l'habitat évolue, on conçoit des maisons de plein pied, on enlève les obstacles, on construit des maisons qui vont avoir des douches à siphon de sol etc un habitat qui mettra moins les gens en difficulté s'ils ont une maladie chronique, pour l'avenir et notamment au niveau du vieillissement.

Entretien 6

Moi : Vous êtes présidente d'une délégation régionale de FAS, pourriez vous me parler du collègue numéro 2 " association des personnes âgées" de votre région ?

P6 : Oui, nous on a 2 associations qui sont représentées dans le Collège 2 qui représente les PA, on a l'association "Génération mouvement " et l'association des personnes âgées retraitées.

Moi : Quel est votre ressenti par rapport à la représentation des PA par des associations spécifiques ?

P6 : C'est bien que les PA en tant que telles puissent être représentées, sachant que néanmoins dans les autres associations c'est des PA aussi qui représentent les usagers du système de santé. On a ces deux associations, dans la délégation région X mais je pense qu'ils doivent avoir des délégations dans toutes les régions de France, parce que génération mouvement, à mon avis il y en a dans toutes les régions. Je ne sais pas si vous avez déjà interrogé toutes les régions mais ils ont ces deux associations là ?

Moi : pas toujours non justement, c'est aussi le but de notre travail ...

P6 : Ah bon et ils ont quelles associations ?

Moi : Ils n'ont pas toujours d'associations justement dans le collège numéro 2... Est ce que vous pourriez m'expliquer comment ça se passe lorsque FAS est sollicité pour rendre un avis concernant les usagers âgés ? Comment ça se passe dans les différentes instances ou commissions quand il s'agit de prendre en compte l'avis des PA ?

P6 : Quand vous me posez cette question là, je peux déjà vous dire que dans le bureau FAS X, le collège 2 est représenté. Nous on cadre avec les directives qui sont données pour la constitution du comité régional et du bureau. Compte tenu qu'il y a deux associations, ils se sont mis d'accord entre eux et c'est "génération mouvement" qui représente les PA au bureau de la délégation FAS X. Tout dépend de quelle instance vous parlez, mais si vous voulez : il y a des personnes qui appartiennent à GM ou à des personnes âgées retraitées et qui peuvent siéger dans les commissions de la conférence régionale de santé et de l'autonomie, comme d'autres RU, ils sont appelés à siéger au même titre que les autres, si par contre il y a des actions qui peuvent être mises en place, en général comme par rapport à des pathologies, moi je peux demander à ce que ce soit des RU adhérents à ces 2 associations qui puissent venir porter leur parole.

Moi : Estimez vous que la représentation est satisfaisante à l'heure actuelle ? est ce qu'ils ont réellement la possibilité d'intervenir ?

P6 : Les associations de PA, qui sont des associations agréées du système de santé, ont la même configuration et ont la même possibilité d'intervenir que les autres associations agréées du système de santé.

Quand je vois les délégations par exemple au niveau du bureau de X, la majorité des personnes qui y sont, sont des PA, qui appartiennent à d'autres associations de par leur pathologie, ou parce qu'elles sont dans les associations familiales etc. Vous voyez les PA, en ce qui nous concerne dans la région X, elles sont très souvent représentées et dans des commissions mais au titre de leur associations. Mais il y a des PA d'autres associations qui sont dans ces instances. Si une thématique vient dans le domaine des PA, elles sont tout à fait en compétence pour évoquer les attentes et besoins des PA. Dans les associations par exemple au niveau des associations sur le handicap, si il y a un volet sur les PA handicapés, l'APF par exemple peut tout à fait porter la parole dans ce domaine.

Moi : Oui donc vous avez l'impression que les PA ont réellement la possibilité d'intervenir...

P6 : Ça dépend qu'est ce que vous appelez personne âgée ?

Moi : C'est compliqué c'est sûr. Légalement c'est à partir de 65 ans mais souvent on parle plus des personnes de plus de 75 ans nous dans le médical..;

P6 : Maintenant, moi qui suis présidente d'une délégation de FAS, qui a aussi des missions nationales, je suis déléguée nationale d'une association de malades, et j'ai 82 ans donc je peux vous parler des PA !

A FAS : on porte une voix collective, il n'y a pas de ségrégation j'allais dire... Parlons des PA, de leur représentation dans les EHPAD par exemple parce que dans les CVS, ce ne sont pas des RU qui siègent, c'est un peu compliqué, moi par exemple je suis dans un CVS en tant que personne qualifiée, parce que l'EHPAD dans lequel je suis appartient à un établissement de santé publique où je suis RU, où j'ai été déléguée pour représenter les établissements. Dans ces CVS ce sont des personnes élues parmi les résidents, qui représentent véritablement les PA de la structure.

Moi : Est ce que il y a des problématiques que vous souhaitez signaler ou autre chose à ajouter ?

P6 : Ecoutez moi je pense que les PA sont des citoyens à part entière et que leur parole doit être portée de la même manière. C'est d'ailleurs pour ça que dans FAS, il y a un collège spécifique PA, ils doivent être représentés. Moi je les ai dans le bureau, dans la comité régionale, j'ai les 2 associations dans l'assemblée régionale, donc moi ils sont vraiment représentés dans toutes les instances.

Entretien 7

Moi : Vous êtes vice-présidente d'une des délégations régionales de FAS, est ce que vous pourriez me parler du collège numéro 2 "association des PA" dans votre région ?

P7: Moi je ne fais pas partie du collège numéro 2, je fais partie du collège numéro 8 : le nouveau collège qui fait partie du territoire. Dans le collège numéro 2 il y a l'association Génération Mouvement qui est venu rejoindre FAS et qui a pris notre place aussi bien en national que dans les régions. Mais si vous m'appellez car je m'occupe beaucoup des personnes âgées, notre association visite des malades VMEH et des EHPAD.

Moi : Je vous appelle plus en temps que vice présidente pour avoir votre ressenti sur la représentation des usagers âgés par des associations spécifiques. J'entends hors associations d'usagers dédiées à des pathologies spécifiques.

P7: Oui parce que moi je ne vais pas parler des pathologies, je vais parler des personnes âgées. On n'est pas dans le médical. Moi j'ai le sentiment, personnellement qu'on ne s'occupe pas trop des PA. Ce qui se passe c'est qu'il n'y a pas encore de représentant des usagers dans les EHPAD. Dans les EHPAD il y a des conseils de vie sociale qui ne sont pas des RU, les CVS sont représentés par un président qui est souvent un résident, et représentés par des familles. On peut y assister mais sans droit de "vote" disons, et donner notre avis mais les représentants des usagers siègent simplement dans les SSR, les hôpitaux, mais pas dans les EHPAD. Moi, mon grand souhait serait qu'on puisse créer des RU dans les EHPAD. Parce que il est vrai qu'il y a des CVS qui sont constructifs, ils en veulent. Dans la plupart des cas, mon ressenti c'est que les personnes qui siègent sont souvent des familles, elles ont peur de se plaindre, peut être peur des représailles pour les parents, le

résident. Le résident il se plaint en dehors, nous on le voit quand on visite, et le jour de la réunion
"Ben oui ça va tout va bien " Voilà...

Moi : Est ce que vous pourriez m'expliquer comment cela se passe quand FAS est sollicitée pour rendre un avis concernant des usagers âgés ?

P7 : Pour le moment on n'en a pas eu de cas dans X, on n'a pas eu ce cas là.

Moi : Par exemple dans les différentes instances ou commissions de votre région quand il s'agit de prendre l'avis des représentants des usagers âgés, comment ça se passe ?

P7 : Justement on n'en a pas pris compte. On vient à peine là, dernièrement, on a soulevé une question : à savoir, la personne âgée isolée, pourquoi elle est isolée dans les EHPAD ? Parce qu'il y a des PA dans les EHPAD, elles ne descendent pas aux animations, qui restent dans leur chambre isolées, quelquefois isolées avec de la famille mais isolée aussi avec les gens qui résident dans les EHPAD. C'est quelque chose qui vient d'être soulevé, qu'il faudrait travailler sur ça.

Moi : D'accord. Estimez vous que la représentation des PA est satisfaisante à l'heure actuelle ?

P7 : Moi je pense oui, on n'en tient compte. Elle est représentée oui mais je pense qu'il faut plus approfondir, moi c'est mon sentiment, je me bats beaucoup pour les PA. On ne va pas jusqu'au bout des choses, on soulève des problèmes, on en parle mais on ne va pas jusqu'au bout. Pour moi...

Moi : De quelle façon elle est représentée dans votre région? Comment ?

P8 : C'est une bonne colle ça. *Hésitation* Comment je pourrais dire qu'elle est représentée. La personne âgée elle vit en EHPAD, et aussi chez elle, il y a la PA qui vit chez elle. Moi j'ai le sentiment, qu'elle n'est pas bien représentée... est ce que la PA fait peur ? Est-ce que la vieillesse fait peur ? On en parle, on sait que ça ne va pas, qu'il y a des soucis, il ne faut pas se leurrer ; dans les EHPAD, on les voit, c'est décrit dans les journaux et tout, mais ça ne va pas plus loin. ça s'arrête là. Même au niveau national, je parle de notre gouvernance. La personne âgée du moment qu'elle a des EHPAD, on peut la mettre en maison de retraite, elle peut rester chez elle avec des maisons connectées. Il n'y a pas de connexion mais c'est pas grave ! Mais ça ne va pas plus loin, il manque, il y a beaucoup à faire pour la PA et pas assez de choses de faites au niveau local, des municipalités. Je vais peut être être en dehors du sujet mais vous vous trouvez en ce moment en plein élection municipale, vous écoutez un peu tout le monde. Il n'y a pas une personne qui va parler des PA. On parle de la jeunesse, c'est bien hein mais on ne va pas parler des PA. Il y a une ligne qui est là qui va dire "on va s'occuper des PA", s'occuper c'est sur c'est le mot "s'occuper"...

Moi : Est ce que les PA ont réellement la possibilité d'intervenir ?

P7 : Non, pas les PA... Si la PA est en SSR, en institution hospitalière : Oui. Mais dans les EHPAD pas pour le moment. Quand j'ai commencé à être représentant des usagers en 2007, à l'Hôpital de X, il y a les SSR et ensuite c'est entouré d'EHPAD. Quand on a visité, j'avais préparé un peu tout ce qu'il y avait à faire et j'ai parlé des EHPAD. On m'a dit "Madame X vous êtes en représentation des usagers mais simplement pour le SSR, les EHPAD non on n'en parle pas." Ca s'est un peu amélioré, maintenant quand on siège à la commission des usagers, on parle un petit peu des EHPAD. Mais ça ne rentre pas dans la commission des RU, c'est le CVS auquel il n'y a pas de RU qui siège, qui a un droit de vote, il siège juste pour participer.

Moi : Comment vous expliquez cette situation ?

P7 : Je la trouve très mal, je me battrais pour qu'il y ait des RU dans les EHPAD. C'est une représentation qui n'est pas saine, il faut des RU dans les EHPAD.

Moi : Ce que je veux dire, c'est comment vous expliquez la situation globalement, le fait que la représentation des PA n'est pas satisfaisante ?

P7 : Elle n'est pas satisfaisante, car ça permettrait si elle était beaucoup plus présente, ça permettrait beaucoup d'amélioration dans les EHPAD. Je ne parle pas que pour la PA, attention, je ne veux pas dire qu'il y a des mauvais soins et tout, c'est parce que aussi ça aiderait à avoir beaucoup plus de personnel aussi dans les EHPAD. Si on n'est pas aussi proche des PA c'est à cause du personnel, il n'y a pas assez de personnel.

Dans l'association VMEH, association de visites des malades, j'ai eu des infirmières qui travaillaient en EHPAD, qui sont venues dans l'association pour pouvoir aller pendant leurs jours de repos s'asseoir auprès d'un résident. Pour vous citer une anecdote, j'en ai une qui m'a dit "Voilà Mme X, je voudrais venir dans votre association, je suis aide soignante à l'EHPAD, est ce que je pourrais venir le jour de mon repos ? , je voudrais venir voir les résidents, m'asseoir au bord du lit, est ce que je pourrais apporter un jeu de cartes pour jouer avec eux ? " c'est le temps de faire les choses...

Moi : Est ce que il y a des problématiques que vous souhaitez signaler ou autre chose à ajouter ?

P7 : Euh.. non pas spécialement. Ce qu'il faut faire c'est vraiment prendre en compte la PA. Il y a des règles c'est normal ; on va parler de l'alimentation c'est quelque chose de primordial, c'est bien beau de soigner la PA, vous êtes médecins, de dire "elle n'est pas bien, bon bah vous savez ce soir, vous aurez un petit quart de Lexomil pour qu'elle s'endorme", c'est insuffisant.. La PA déjà elle est sortie de son contexte, on la sort de chez elle, on la met dans un EHPAD.

Vous savez le personnel d'animation, moi je l'appelle personnel soignant, l'animation ça soigne. Moi je vais vous dire le cas: on les emmène chaque année déjeuner avec les personnes de la ville, c'est le repas des anciens, il y a plus de 50 personnes de l'EHPAD qui viennent manger. Ils arrivent avec leurs déambulateurs, avec leurs fauteuils roulants. je vous prie de croire, le soir quand le car arrive il reste toujours 2 ou 3 déambulateurs dans le coin qu'ils ont oubliés ! Ils repartent sans déambulateur. Ça fait rire mais c'est la vérité. On dit qu'on ne mange pas en EHPAD, et là ils mangent tout, c'est important l'alimentation aussi.

On peut poser des questions en tant que RU, on leur demande " - vous avez bien mangé ?

Bon on mange pas aussi bien qu'à la maison c'est sûr mais on leur pose la question.

-on mange pas trop bien

-Pourquoi ?

-Parce que on nous donne du saucisson et on n'arrive pas à le couper, on nous donne une prune, elle est tellement dure qu'on n'arrive pas à la manger..."

Tout est réglementé, on mange que les produits aseptisés, il y a beaucoup de choses à faire là dessus.

Quand ils viennent à l'EHPAD, ils viennent âgés avec des pathologies assez lourdes. Il y en a certains qui viennent parce que ils sont très éloignés, ils ne peuvent pas rester seuls, ils s'adaptent pas parce qu'ils sont un peu différents, il faut aussi les mettre par affinités un petit peu. Au bout de quelque temps la personne qui venait juste là par sécurité, quelques mois après elle est malade, en fauteuil roulant et puis voilà...C'est dommage.

Entretien 8

Moi : Vous êtes vice-président d'une des délégations régionales de FAS, pourriez vous me parler du collègue numéro 1 : "associations des PA" dans votre région ?

P8 : Euh.. *hésitation* Je ne sais pas véritablement si on en a, s'ils sont représentés au niveau du comité régional de FAS, les PA sont représentées au CRSA conférence régionale de santé et d'autonomie, où il y a un siège légalement. Au niveau de FAS j'ai un doute, mais je ne les vois pas du tout représentés dans le comité régional. Peut être que c'est moi qui ne les ai pas encore identifié parce que je suis vice président de FAS, ce n'est pas très vieux, ça date 2019, je n'ai pas un recul énorme, sachant que je suis rentré dans FAS X à la création qui date de 3 ans à peu près.

Moi : Je ne sais pas si c'est actualisé mais sur votre site internet , on peut voir trois associations : la FNAR, Génération mouvement et AROPA.

P8 : Peut-être qu'ils sont affiliés oui. Affiliés ça veut dire payer une cotisation de 30 euros par an pour être à FAS, pour autant leur activité au sein de FAS j'ai bien du mal à identifier. J'ai jamais entendu véritablement mise à part peut être dans des réunions nationales, à l'échelle de X des personnes prendre la parole au nom de la défense des PA.

Moi : Est ce que vous avez un avis sur les raisons de cette situation ?

P8 : euh non pas vraiment. Enfin peut être au niveau des PA il est difficile de trouver des représentants parce que on sait que les jeunes retraités vont s'investir dans le milieu associatif par contre les personnes plus vieillissantes ont un peu de mal. Donc les jeunes retraités ne vont pas forcément s'investir dans des structures de défense des PA. La perte d'autonomie liée à l'âge va automatiquement amoindrir les forces de frappe des associations de PA. Pour autant elles sont investies dans des activités plus ludiques mais de défense d'un corporatisme c'est sans doute plus complexe. C'est mon humble avis, je ne suis pas sur que ce que j'exprime c'est véritablement une vérité inscrite dans le marbre.

Moi : est ce que vous pourriez m'expliquer comment cela se passe lorsque FAS est sollicitée pour rendre un avis concernant les usagers âgés ?

P8 : En principe, sur le fonctionnement de FAS, si il y a un avis à rendre, automatiquement ça va être l'instance nationale qui va consulter les délégations régionales pour apporter des contributions sur des avis à donner. A ce moment-là, dans le répertoire de FAS, on va avoir des associations affiliées, vous en avez cité trois, elles vont être destinataires d'une consultation. Charge à elle de répondre ou non. De tout façon si elles sont affiliées au réseau, même si elles ne sont pas présentes physiquement dans des réunions, de toute façon elles seront sollicitées à distance bien entendu.

Moi : Comment les représentants des usagers âgés peuvent intervenir dans la décision de l'organisation des soins dans votre région ?

P8 : FAS c'est une tribune ouverte ; les associations adhérentes sont invitées à des réunions soit centralisées sur notre siège soit sur des réunions au niveau des anté régions, la région X c'est 3 anté régions. Le fait d'avoir des réunions de proximité permet à des représentants de ces associations là de participer. Moi même je vais siéger sur des réunions qu'on conduit au siège et sur des réunions qui ont lieu dans une anté région, mais par contre je n'irais pas sur les réunions qui ont lieu dans les

2 autres anté régions, peut être qu'elles sont plus présentes dans ces 2 autres anté régions, qu'il y a des choses que je ne vois pas à travers mon prisme.

Moi : est-ce que vous avez des exemples significatifs sur la façon dont les représentants des sujets âgés peuvent intervenir ?

P8: Moi j'ai des exemples mais dans d'autres cadres. C'est au niveau de l'ARS, il y a une expression de représentants des PA, j'ai du mal à nommer les associations mais toujours est-il qu'au CRSA, elles s'expriment par rapport aux déserts médicaux, aux personnes vieillissant en milieu rural et confrontées aux difficultés des déserts médicaux et se voyant mal à l'aise avec l'arrivée de la télémédecine et autre nécessité de maîtriser les outils informatiques pour se créer un DMP ou ne serait-ce qu'un espace Ameli.

Moi : estimez vous que la représentation des PA est satisfaisante à l'heure actuelle ?

P8 : J'aurais tendance à dire que non. Pour la bonne raison comme je vous ai dit c'est qu'au niveau de FAS même si les personnes qui siègent à FAS au titre d'associations de malades sont parfois elles même des PA. Siéger en tant que représentant des PA : j'en connais pas beaucoup quoi. Cette représentation là n'est pas satisfaisante. Malgré tout elle est sous jacente à travers d'autres groupes d'influence puisque les représentants de malades impliqués sont souvent des personnes aussi avancées en âge.

Moi : Est ce que les PA ont la possibilité d'intervenir ?

P8 : Elles ont la possibilité d'intervenir dans tout type de débat, que ça soit au niveau de FAS...FAS a un pouvoir limité, FAS pourrait s'exprimer au niveau du projet de financement de la sécurité sociale, faire un certain nombre de propositions qui seront plus ou moins retenues, pour autant elles ont leur mot à dire, il y a pas de censure, elles ont la possibilité de s'exprimer. Au niveau de l'ARS, elles s'expriment.

Moi : est ce que qu'il y a des problématiques que vous souhaitez signaler ou ajouter ?

P8 : Actuellement, on a une politique d'aide aux PA sur l'aide à domicile des PA par exemple. je trouve que la situation est trop discriminante à savoir il y a des personnes qui connaissent bien les circuits pour pouvoir obtenir une aide à la prise en charge de la perte d'autonomie. Et puis il y a d'autres personnes qui sont vraiment dans l'ignorance des dispositifs qui sont actuellement activables. Ca tient de la complexité des systèmes, en France quand on a besoin d'une aide à domicile, on a une multitude de services qui peuvent financer et souvent c'est méconnu du grand public. Certains types de financement sont même méconnus des travailleurs sociaux eux même, qui doivent faire l'interface avec les PA. Par exemple une PA qui sort d'une hospitalisation, elle peut prétendre à une aide humaine accordée par sa caisse de retraite (CARSAT) l'aide au retour à domicile après hospitalisation l' ARDH et simultanément elle peut prétendre au même type d'aide allouée par les complémentaires santé. Pour déclencher ces dispositifs d'aide il faut le faire avant la sortie d'hospitalisation si bien que dans des établissements publics où il y a une assistante sociale pour le faire, le dispositif peut être accepté. Quand on sort d'un établissement privé où l'accès à une assistante sociale va être plus complexe, des fois on va sortir sans que les dispositifs soient mis en place. Si pas d'activité avant la sortie, il n'y a pas de prise en charge, ça c'est une première complexité.

Ensuite il y a un tas de systèmes : l'ARRCO et AGIRC qui sont des systèmes de retraite complémentaires, on mit en place il y a quelques années un dispositif qui s'appelle "sortir plus" qui permet aux personnes privées de moyens de mobilité en zone rurale et zone urbaine, de bénéficier

dès lors qu'elles ont plus de 80 ans d'une possibilité de transport sous forme de prestation effectuée par des associations dans le champs du maintien à domicile. Il n'y a pas de conditions de ressources. Les personnes qui font la demande peuvent acheter pour un prix très modique 65 euros pour 450 euros de chèque "Sortir plus". Très peu l'active car c'est pas connu. Ensuite il y a des possibilités de financement d'aide à domicile de garde malade par la CPAM, c'est dans le cadre des soins palliatifs. Les CPAM peuvent financer des moments de répit des aidants familiaux, en finançant des gardes malades. Le grand public ne connaît pas ça.

Les caisses de retraite interviennent sur les personnes qui sont en GIR 5-6, les montants sont très faibles et il y a des critères de ressource qui font qu'on écarte beaucoup de gens du système. Malgré tout, il y a beaucoup de gens qui ne demandent pas par méconnaissance. Et ensuite il y a encore l'APA. Il y a encore des réticences car les enfants s'imaginent encore que les prestations accordées dans le cadre de l'APA seraient récupérables sur succession, ça n'est pas le cas. Il y a un panel d'offres tellement hétéroclites que finalement beaucoup de monde échappe à ces droits.

Entretien 9

Moi : Vous êtes présidente d'une des délégations régionales de FAS, pourriez vous me parler du collège numéro 2 " associations de PA" dans votre région ?

P9 : Il n'y en a pas, je vais regarder mais je pense qu'il n'y en a pas.

Moi : Ce que j'avais vu sur votre site c'était la FNAR dans le collège 2.

P9 : la FNAR, c'est les retraités ça la FNAR, fédération nationale des associations de retraités.

Moi : Quel est votre ressenti sur la représentation des usagers agés par des associations spécifiques dans votre région ?

P9 : On n'en parle jamais des personnes âgées, hélas l'option de travail, nos OS(orientations stratégiques) ne sont pas du tout orientées sur les PA. On a notre secrétaire qui fait partie de la FNAR et il n'en parle pas souvent des PA. C'est pas une question qu'on aborde. C'est vrai on n'a pas d'action sur les PA.

Moi : Avez vous un avis sur les raisons de cette situation ?

P9 : Non, si vous voulez nos orientations sont totalement différentes et on n'a pas du tout opté pour cette option là, ce problème là je veux dire. Je ne suis pas d'une grande utilité pour vous !

Moi : Non pas du tout c'est intéressant d'avoir votre point de vu. Est ce que vous pourriez m'expliquer comment ça se passe lorsque FAS est sollicitée pour rendre un avis concernant des usagers ?

P9 : Je ne peux absolument pas vous répondre... Moi personnellement je n'ai jamais été contacté. Je pense que si notre coordinatrice avait été contactée elle nous en aurait parlé parce que je sais qu'elle est très clair là-dessus et toutes les questions qu'on lui pose reviennent au bureau tous les mois. On n'a jamais entendu parlé... Moi, depuis 6 mois que je suis présidente, presque un an, on n'en a jamais parlé des PA.

Moi : D'accord. Dans les différentes instances ou commissions de votre région, on n'a jamais besoin de l'avis des représentants âgés ?

P9 : Non, moi personnellement je dirais non. Mr X qui est notre représentant au niveau de la FNAR, il ne nous en a jamais parlé. Notre coordinatrice si elle avait été contactée, elle nous en aurait parlé.

Moi : Je pense aux instances comme un CRSA par exemple ou à l'ARS ils ont des projets pour les PA...

P9 : Oui ça ils en ont si vous voulez mais ça ce sont des partenaires pour nous, ce ne sont pas des associations qui font partie de FAS, ce sont des partenaires.

Moi : Oui mais vous avez des représentants dans ces instances non ?

P9 : Alors oui au CRSA, on a Mr qui est président des usagers à la CRSA. Et à l'ARS je ne vois pas, je pense qu'on n'en a pas...

Moi : Est ce que vous avez l'impression que c'est satisfaisant de cette façon là ?

P9 : Ah bah non, mais vous savez FAS X ça fait depuis Mars, Avril qu'on travaille correctement. Avant, la direction n'était pas du tout la même que ce qu'on fait maintenant, on avait une présidente qui faisait tout toute seule. Moi j'ai été élue par hasard parce que il y a eu un couac au niveau de la représentation du collège 1, je me suis retrouvée parachutée comme présidente, on a repris tout le travail qui a été fait depuis. Et c'est vrai qu'on ne s'est pas attardé sur les PA. On commence tout juste à reprendre du " poil de la bête " si vous voulez parce que c'était pas du tout la même optique de travail. Mais bon ça viendra peut être hein, j'espère... On pourra lancer des pistes pour voir ces problèmes là.

Moi : Vous expliquez comment cette situation là ?

P9 : Non je ne sais pas du tout, je suis désolée mais je ne vais pas vous dire si je ne sais pas.

Moi : Est ce que vous avez quelque chose à ajouter ?

P9 : Non je suis désolée de vous donner si peu de choses.

Entretien 10

Moi : Vous êtes vice-président d'une des délégations régionales de FAS. Pourriez vous me parler du collège numéro 2 "association de personne âgée" dans votre région ?

P10 : Alors sur le collège 2 association de PA de X, il y a très peu d'associations qui ont adhéré, ça doit être que 2, je le dis de mémoire : il y a la FNAR et Génération mouvement.

Moi : Oui. Quel est votre ressenti sur la représentation des usagers âgés par des associations spécifiques ?

P10 : Ils peuvent naturellement être utiles. Sachant que toutes les autres associations du système de santé, des autres collèges d'une manière générale, prennent en compte la spécificité des PA, en particulier par leurs choix.

Moi : D'accord. Est ce que vous pourriez m'expliquer comment ça se passe lorsque FAS est sollicitée pour rendre un avis concernant des usagers âgés ?

P10 : je ne suis pas sur aujourd'hui.. (On a deux ans d'existence FAS X) que ça passe forcément par FAS. Pour les PA, ça se passe essentiellement dans les instances dans lesquelles les membres de FAS sont présents. Les instances c'est en particulier, au niveau régional il y a la CRSA conférence régionale de la santé et de l'autonomie, dans laquelle il y a un collège d'usagers, il y a 4 sièges sur les 16 réservés aux PA, représentants des PA. Après cela peut se passer dans les conférences de territoire de santé CTS dans lesquelles les PA sont également représentées. Et puis dans les établissements de santé, où il y a des commissions d'usagers, là il y a des RU et il arrive que des associations représentants spécifiquement des PA sont présentes. Sinon je pense que toutes les associations prennent en compte les spécificités des PA.

Il ne faut pas oublier qu'il y a une instance spécifique auprès du conseil départemental qui va voir j'allais dire, spécifiquement la problématique PA comme la problématique handicap et c'est surtout lié au problème médico social c'est les CDCA comité départemental de la citoyenneté et de l'autonomie.

Moi : Comment les représentants des patients âgés peuvent intervenir dans la discussion de l'organisation des soins dans votre région ?

P10 : Moi je suis président de la commission droits des usagers de la CRSA, on fait un rapport annuel et on prend les spécificités lorsqu'il y en a sur les PA. Par exemple on analyse les plaintes et réclamations reçues par l'ARS, et on regarde les plaintes liées à la PA et en définitive ce qui découle souvent c'est le fonctionnement des EHPAD. C'est sur ce point là que ça s'examine.

Après sur d'autres sujets, je vais prendre l'exemple des établissements de santé. Je suis RU au CHU, naturellement on voit un certain nombre de réclamations liées et exprimées par des PA, c'est souvent ce qui se passe lors de l'accueil aux urgences et les conditions de sorties indiscutablement. Et on le sait bien pour les urgences c'est pas facile de gérer les PA. Naturellement il y a des engagements de fait, on envisage une filière spécifique pour les PA. Ensuite il y a la problématique pas uniquement liées aux PA mais qui est importante c'est la spécificité fin de vie, l'accès aux soins palliatifs et tout ça, ça revient un certain nombre de fois dans les établissements. Et nous avons sur le fonctionnement des EHPAD, là où il est question beaucoup de bienveillance, de maltraitance et tout ça, c'est beaucoup moins facile car l'instance de représentation c'est les CVS dans lesquelles les résidents sont théoriquement représentés, souvent par leur famille, et là il y a quand même des difficultés de fonctionnement pour ces instances. Et puis là où c'est pas facile c'est de traiter les réclamations liées aux EHPAD. Voyez dans les établissements de santé, il y a un médiateur, sur la médecine libérale on peut faire intervenir des conciliations. Là il y a un dispositif qui s'appelle les personnes qualifiées qui sont normalement en charge de faire la médiation et ça fonctionne très mal comme système. Il faut bien reconnaître que les familles hésitent beaucoup à porter des plaintes et des réclamations car ils considèrent que quelque fois "ils ont eut de la chance" de trouver un endroit pour leur famille, leurs parents donc moi je le vois bien dans mon association, je reçois régulièrement des témoignages, des plaintes de famille dont les parents sont traités dans l'EHPAD. Je leur dis "moi je veux bien vous accompagner mais il faut écrire à l'établissement" alors là il y a beaucoup plus de réserve car ça risque peut être d'amplifier...

Moi : Est ce que vous estimez la représentation des PA satisfaisante à l'heure actuelle ?

P10 : Pour ma part, oui. Oui parce que je considère que toutes les associations du système de santé agréées prennent en charge la problématique de la PA. Il y a une raison aussi c'est que dans toutes ces associations, les bénévoles (c'est exercé à 95% par des bénévoles) ce sont souvent des personnes qui sont à la retraite. C'est logique.

Je ne suis pas sûr que la spécificité des associations de PA ait les outils nécessaires pour prendre en compte la prise en charge des soins dans les établissements de santé. Il faut se former, être spécialiste, c'est pas si facile que ça.

Moi : Est ce que les PA ont réellement la possibilité d'intervenir ?

P10 : Comme tout citoyen. Ça dépend de quoi on parle. Dans les établissements de santé, il y a toujours possibilité de faire des plaintes ou des réclamations, on fait quelques fois des travaux spécifiques liés par exemple à la prise en charge dans les SSR où il y a beaucoup de PA, ou dans les EHPAD des établissements de santé, on a des actions spécifiques sur l'amélioration de la bientraitance. On a des dispositifs pour signaler les maltraitances.

Moi : Est ce que il y a des problématiques que vous souhaitez signaler ou autre chose à ajouter ?

P10 : On est en soins, en santé. Alors l'enjeu dans les années à venir c'est améliorer, tenir compte du vieillissement de la population. Ca veut dire qu'il faut qu'on revoie un petit peu le fonctionnement des établissements de santé, en particulier les liens avec les établissements médico sociaux doivent être améliorés. Ca va d'un meilleur encadrement médical des EHPAD, et c'est l'enjeu par exemple de la mise en place des infirmiers(ères) de nuit, c'est un enjeu important, parce que un EHPAD qui n'a pas d'infirmier, qui a une aide soignante ça va être direction les urgences. Il faut trouver des solutions de prise en charge. Après il y a des dispositifs de téléconsultation qui vont arriver pour faire le lien entre les EHPAD et les établissements de santé, ce qui devrait quelquefois éviter des transferts. Et puis il faut améliorer indiscutablement la prise en charge des PA vers l'hôpital, c'est à dire au prix de gériatre, un circuit court, c'est à dire éventuellement si il y a un besoin d'hospitalisation, il faut que les services de gériatrie soit surement plus équipé en personnel, pour qu'il puisse y avoir un accès direct à ces services. Sauf si il y a une urgence, il faut l'emmener aux urgences bien sur !

Entretien 11

Moi : Vous êtes vice-présidente d'une des délégations régionales de FAS, pourriez vous me parler du collège numéro 2 " association des personnes âgées de votre région ?

P11 : Ce collège numéro 2 a le mérite d'exister, notre délégation a été créée fin 2017 et nous avons intégré qu'en 2019 une association dans ce collège là. Pour avoir participé depuis 2008 à la représentation des usagers sur la région X dans le cadre de l'ancien collectif inter associatif des associations santé le CISS X, je peux dire que dans la période intérieure, de 2008 à 2019, les PA n'étaient pas représentées en tant que telles. Elles étaient représentées dans des collèges patients, car c'est tout de même bien souvent des PA qui ont des maladies, elles étaient représentées aussi dans le collège handicap avec France Alzheimer par exemple ou l'APF, mais en tant que telles juste sur l'unique critère personne âgée qui va bien, qui n'a aucun handicap ou aucune maladie chronique, elle pouvait être représentée par le biais des associations familiales. Donc en fait la PA était répartie un petit peu dans toutes les autres représentations mais on ne parlait pas uniquement en termes de PA, c'était PA et famille, PA/ maladie, PA/ handicap.

Moi : Quel est votre ressenti sur la représentation des usagers âgés par des associations spécifiques justement ?

P11 : J'ai un peu de mal à percevoir quel serait le segment de droit de propositions que feraient les PA en tant que telles. Aujourd'hui même dans les associations représentant les PA, on les a dans le cadre de revendication sur le thème de la retraite par exemple. Mais de l'accès au système de soins,

je les trouve moins, mais peut être qu'elles vont s'exprimer maintenant qu'elles ont pris ce domaine en main.

Moi : Avez vous un avis sur les raisons de cette situation ?

P11 : Comme je le disais toute à l'heure, ça recoupe. Je crois que personnes âgées sans autre problème associé y'en a pas beaucoup. Forcément on est dans plusieurs catégories à la fois, on est malade et âgé, handicapé et âgé, en famille et âgé, consommateur ou âgé... on a toutes ces facettes là quoi.

Moi : Pourriez vous m'expliquer comment cela se passe lorsque FAS est sollicité pour rendre un avis concernant des usagers âgés ?

P11 : On n'est jamais sollicité sur les usagers âgés c'est ce que je vous disais. On est sollicité sur l'usager dans telle situation : accès aux soins, pénurie de médicament, non respect des droits. Ces droits là, ces problématiques là elles sont ressenties par les personnes qu'elles soient âgées ou pas.

Moi : D'accord. Par exemple dans les différentes instances ou commissions de votre région, quand il s'agit de prendre en compte l'avis des représentants âgés comment ça se passe ?

P11 : Il y a des personnes qui représentaient... depuis la nouvelle nomenclature des CRSA, ces instances ont changé de nom. Avant ça s'appelait les CODERPA. je ne sais pas si ça vous parle ?

Moi : Non pas ça.

P11 : Les CODERPA : C'étaient des personnes qui étaient choisies par les conseils généraux, qui sont maintenant les conseils départementaux, et qui s'occupaient plus précisément de la PA. Cette instance a été transformée en CDCA. C'est le CDCA qui remonte la parole des personnes âgées qui n'ont pas d'autres critères.

Moi : Comment les représentants des patients âgés peuvent intervenir dans la discussion et l'organisation des soins dans votre région ?

P11 : Il y a plusieurs niveaux dans l'organisation des soins : il y a un niveau individuel : je suis dans une structure de soins ou je suis en ville et je rencontre des problématiques. Si je suis dans un établissement de soins, je m'adresse au RU de l'établissement quelle que soit sa couleur associative dans la mesure où ce RU représente tous les usagers pas forcément ceux qui sont malades ou handicapés, il représente tous les usagers d'un établissement. Dans le secteur médico-social, ils peuvent s'adresser à la personne qualifiée. Au niveau de tout ce qui est législatif, tout ce qui est ARS, ils sont représentés par les CDCA ou par nos associations sur des thématiques spécifiques quoi.

Moi : Estimez vous que la représentation des PA est satisfaisante à l'heure actuelle ?

P11 : Je peux pas exprimer un avis parce que nous n'avons intégré cette représentation des PA que très récemment et je n'ai pas eu le retour pour savoir ce que ça va nous apporter. Ça va sûrement nous apporter quelque chose, mais pour l'instant je n'ai pas encore le retour de la réalité de ce travail spécifique à la PA, c'est ça qui me gêne.

Moi : est-ce que vous avez l'impression que les PA ont la possibilité d'intervenir ?

P11 : Dans la vie courante ?

Moi : Oui dans la discussion par rapport à l'organisation des soins

P11 : la difficulté ça va être de définir le terme de PA. C'est un peu compliqué, parce que est-ce que une personne âgée c'est une personne qui n'est plus active dans l'activité professionnelle ? ça commence à 60-62 ans.

Moi : Je dirais plutôt à partir de 65 ans.

P11 : Ca c'est la thématique médicale, à partir de 65 ans. Et moi qui ai dépassé cet âge là, je pense qu'il faut tirer au moins jusque 70 ans, parce qu'aujourd'hui sauf si on a une maladie chronique, mais à ce moment là on n'est pas personne âgée, on est malade. Je pense que tant qu'on est autonome sur tous les plans, jusqu'à 70 ans on n'est pas dans la catégorie PA. On fait entendre sa voix dans un autre registre. Peut être qu'après 70 ans si on a une perte d'autonomie, un handicap trop lourd, on n'entend plus vraiment votre voix.

Moi : si on dit personne âgée à partir de 75 ans par exemple. Est ce que vous avez l'impression que les PA de plus de 75 ans peuvent intervenir ?

P11 : C'est toujours pareil, pour remonter la voix des personnes, il faut que ces personnes soient en contact avec le monde extérieur. Si vous êtes enfermés à votre domicile ou en maisons en EHPAD : c'est pas facile j'avoue, c'est la voix des familles que vous allez avoir.

Moi : Comment vous expliquez cette situation ?

P11 : Pareil que dans le monde psychiatrique ... Dans le monde psychiatrique, des RU qui soient vraiment des malades relevant de la psychiatrie, il n'y en a pas beaucoup qui porte leur parole. C'est la famille de patient psychiatrique qui porte leur parole. La famille porte une parole de reflet, de ressenti, parce qu'elles vont parler d'une problématique de la personne qu'elles accompagnent vu sous l'angle de la famille. On n'entendra jamais la vraie voix de la PA et c'est aussi peut être à raccrocher à ce que notre société pense des PA, à l'image qu'on a de la PA. Tant qu'elle est non dépendante, pas si âgée que ça vous voyez on a dit 75 ans, la société l'intègre. Mais après, quand elle a un petit peu perdu son autonomie, le regard qu'on porte aujourd'hui sur la PA dans notre société où il faut faire jeune à tout prix, n'est pas valorisant. Vous voyez, est ce que l'on a vraiment besoin de son avis ? Je trouve que ça reflète bien, bien ce que la société pense, parce que si on a un autre critère que "âgée" on vous prend en compte et si on est juste "âgé" on n'intéresse pas.

Moi : Vous avez l'impression que la société s'en fiche un peu de l'avis des PA ?

P11 : Je pense que quand on a atteint un certain âge, il faut vraiment être très performant pour qu'on vous écoute. On n'a pas comme dans d'autre civilisation le plaisir à écouter l'ancien, on est âgé, on n'est pas un ancien. Être un ancien c'est dans une chronologie où l'on peut apporter quelque chose à ceux qui sont plus jeunes. Être âgé, c'est être mis de côté.

Moi : Est ce qu'il y a des problématiques que vous souhaitez signaler ou autre chose à ajouter ?

P11 : Ce que je peux vous dire : je vous ai parlé de la personne qualifiée, vous savez ce que c'est ?

Moi : Oui je me suis renseigné.

P11 : Si vous regardez sur la France entière le fonctionnement de ce dispositif qui est là pour remonter les difficultés et le non-respect des droits des patients handicapés ou âgés en institutions, vous allez voir que ce mécanisme a beaucoup de mal à fonctionner. Et ça n'émeut personne, et c'est pourtant un droit essentiel de la personne, ça n'émeut personne. Les gens ne se battent pas pour faire fonctionner ces personnes qualifiées, et ça aussi c'est un signe de la considération portée à la PA en institution.

Entretien 12

Moi : Vous êtes membre du bureau d'une des délégations régionales de FAS, pourriez vous me parler du collège numéro 2 " association des PA" dans votre région ?

P12 : Alors, on ne se bouscule pas, puisque au niveau national on a deux associations dans le collège numéro 2 "PA" c'est la fédération nationale des assos de retraités que je représente(FNAR) et Génération Mouvement les anciens aînés ruraux et la ruralité de la région X est relativement moyenne ce qui fait que je suis le seul représentant des PA dans cette région. Génération mouvement ont essayé mais ils n'en ont pas trouvé, c'est pas grave on se débrouille !

Moi : Quel est votre ressenti de la représentation des personnes âgées par des associations spécifiques ? hors associations d'usagers dédiées à des pathologies spécifiques.

P12 : Alors justement c'est un peu complexe la composition de FAS parce que vous avez 6 collèges dans lesquelles vous avez les associations de pathologies et nous sommes un peu particulier parce que nous sommes à l'origine. Dans le CISS j'avais suggéré, comme les PA sont des usagers fréquents et on nous le reproche assez au point de vu sécurité sociale, du système de santé, qu'ils participent également à la représentation des usagers, d'autant plus que certains d'entre eux ont un petit peu de temps à consacrer. Pas tant que ça en fait parce que quand on leur demande, ils ont autre chose à faire, enfin bon ! On pourrait penser que étant retraité c'est plus facile mais faut pas croire !

Il y a aussi les associations d'handicapés et les associations de consommateurs qui sont des gens transverses comme nous. Dans ces conditions, je pense que nous avons une certaine légitimité à représenter les usagers du système de santé, parce que nous avons généralement plusieurs pathologies, ce qui fait que nous sommes particulièrement bons clients dans divers créneaux.

Moi : D'accord. Pourriez vous m'expliquer comment cela se passe lorsque FAS est sollicitée pour rendre un avis concernant des usagers âgés ?

P12 : Jusqu'à présent, ça n'a pas vraiment eu lieu. FAS donne un avis mais généralement... J'ai une anecdote qui m'est revenue ce matin, à la conférence nationale de santé nous avons un représentant qui a tenu sa première réunion il y a quelques jours. Le nouveau président a présenté ses priorités et son programme de travail, et il n'a pas dit un mot des problèmes des PA. Notre représentante lui a dit : "écoutez ça pourrait quand même faire aussi parti de votre travail " et elle a été soutenue par le docteur X, qui a dit que le vieillissement était un problème qui nous arrivait sur le dos et qu'avec ce facteur là les problèmes de santé liés au vieillissement enfin, l'influence sur les problèmes de santé du vieillissement dans les années qui viennent, en parti avec le baby boom à partir de 80 ans. Donc FAS, je n'ai pas connaissance d'avis spécifique aux PA. Ils ont parfois donné des indications dans le domaine mais ils n'ont jamais été saisis en tant que tel sur le sujet.

Moi : Comment ça se passe dans les différentes instances ou commissions de votre région quand il s'agit de prendre en compte l'avis des représentants des patients âgés ?

P12 : Et bien il faut qu'on l'ouvre, il faut que je l'ouvre ! Il faut que mes petits camarades quand il y en a, veulent bien prendre en compte nos préoccupations et nos soucis. Mais on est bien accueillis, on n'est pas rejetés mais simplement les gens de la ligue du cancer pense d'abord à la ligue du cancer, les gens de UFC que choisir raisonnent en terme de consommation... Si je propose quelque chose, ils s'activent, on n'est pas mal accueillis, simplement c'est pas dans leur génome.

Moi : est ce que vous avez des exemples significatifs de comment les représentants des patients âgés peuvent intervenir dans la discussion de l'organisation des soins ?

P12 : Je pense à des problèmes auxquels on a pu être confrontés, c'est les problèmes de vaccinations. Tout le monde parle de la vaccination, on a même une association dans FAS : l'association des gens qui sont contre la vaccination à cause de l'aluminium. C'est pas très cohérent avec le reste de l'action de FAS mais enfin bon...

Moi : Et comment vous intervenez dans ces cas-là ?

P12 : ils sont très peu moi je ne les vois pas. Il n'y a pas seulement le vaccin contre la grippe, je pense à une autre histoire sur lequel il faudrait peut être réfléchir : c'est la vaccination contre le tétanos parce que une personne de 60-70 ans elle a été vaccinée contre le tétanos, au mieux quand elle a été gamine, un peu plus tard peut être vers les 20-25 ans. C'est mon médecin il y a quelques années qui m'a dit : est ce que vous êtes vacciné contre le tétanos ? j'ai dit ça doit remonter à 1950 ! Il m'a immédiatement vacciné. Bon si vous voulez c'est ce genre de chose sur lequel on peut donner des alertes.

Moi : Estimez vous que la représentation des PA est satisfaisante à l'heure actuelle ?

P12 : Elle n'est pas satisfaisante mais je dirais que c'est un petit peu la faute des PA. A la fois on est dans un milieu qui n'est pas très réceptif car au départ ces questions étaient par pathologies et même le président de FAS est issu d'une pathologie particulière (je respecte tout à fait ce soucis), mais je pense que les problèmes de santé, ce n'est pas la somme de problème de pathologies, c'est aussi des problèmes populationnels, sociaux... Quand on a des cas compliqués en termes de santé, médico-social, il y a toujours des problèmes sociaux qui sont derrière. C'est important à savoir et FAS n'a pas toujours conscience de ça.

Moi : Est ce que les PA ont réellement la possibilité d'intervenir ?

P12 : Oui si elles voulaient le faire, elles pourraient mais on a du mal à les recruter. Par exemple France Alzheimer dont les cas sont quand même pas des tout jeunes, ils ont préféré être dans le collège Handicap que dans le collège PA. Ça m'aurait bien intéressé de les avoir dans le collège PA, ils ont préféré aller dans le collège Handicap qui est déjà très très fourni. C'est leur choix, je le regrette. Du coup on n'est plus que 2 associations, au départ il y avait 4 associations au conseil d'administration du CISS, d'associations de fédération de PA, il y en a 2 qui n'ont pas donné suite, ou bien au bout d'un certain temps se sont découragées.

Et même au sein de notre association nous avons une certaine réticence à certaines associations de base à s'occuper de la santé en disant : "c'est pas notre problème, nous avons d'autres créneaux". Quand on me dit : "la santé c'est pas le problème des PA" je dis qu'au contraire ça devrait être une de leur préoccupation d'ailleurs c'est comme les chinois c'est un de leur sujet de conversation préféré.

Moi : Comment vous expliquez cette situation ? que les PA ne s'intéressent pas forcément à la représentation des usagers ?

P12 : Parce que d'abord quand ils étaient dans la vie professionnelle vers 40-50 ça n'existait pas, car ça date de 2002. Ce n'est pas quelque chose avec lequel ils ont été élevé, pour eux c'est quelque chose d'un peu abstrait. On a beau leur dire : "aller voir c'est à côté de chez vous, on ne vous redemande pas d'aller à paris tous les 3 jours, aller voir l'établissement de santé à côté de chez vous", ils ne le font pas trop parce que ils ont peur d'être embringué dans un système qui leur bouffera du temps et puis ça se télescope avec la garde des petits enfants, avec leur désir de voyager, ils ont plein d'occupations.

Moi : un problème de temps ?

P12 : Un problème de temps, ou de mentalité. Ils ont pas été élevé avec, ils sont encore dans une optique : le médecin, l'hôpital ils ont forcément raison... Ceci étant quand ils ont un pépin, ils sont bien contents de le trouver.

Moi : Est ce que il y a des problématiques que vous souhaitez signaler ou autre chose à ajouter ?

P12 : Il y a des problèmes bucco dentaires. Il y a des choses qu'on a beaucoup de mal à faire bouger, la sécurité sociale ne veut pas entendre parler, le ministère moyennement ; c'est tous les problèmes concernant les pieds, la marche, les jambes. On connaît les genoux, la hanche, l'arthrose etc mais le pied c'est un problème que beaucoup de PA rencontrent. Les pédicures podologues ne sont pas remboursés par la SS, un peu par les mutuelles alors que c'est comme le coiffeur, ça fait partie des choses que les PA utilisent régulièrement. Ça représente des dépenses non négligeables. Il y a d'autres problèmes : les restes à charge cachés, on dit toutes les PA ont des maladies chroniques, ils sont pris à charge à 100%, c'est pas vrai. Même quand on est pris en charge à 100%, il y a des euros qui ne sont pas remboursés par la mutuelle, les frais de TV, les frais annexes liés à l'hospitalisation, des hospitalisations qui parfois peuvent durer longtemps.

Il y a un problème chez les PA ou personnes retraités c'est le coût de la mutuelle. On a des tarifications qui varient avec l'âge, plus on vieillit plus on consomme mais plus on paye. Pour un ménage de personnes retraités, c'est facilement 200 voire 250-300 euros qui passent dans la mutuelle, ça veut dire qu'il y a des gens qui ne s'affilient pas, ne cotisent pas à une mutuelle. Le jour où il y a un vrai pépin, c'est la catastrophe.

Entretien 13

Moi : Vous êtes président d'une des délégations régionales de FAS, pourriez vous me parler du collège numéro 2 : associations des PA dans votre région ?

P13 : Nous avons 3 associations dans ce collège : ALMA qui lutte contre les maltraitances, la FNAR et Génération Mouvement les aînés ruraux. Vous voyez c'est très éparées, il y a des personnes retraités surtout, mais des personnes âgées il y en a dans tous les collèges dans la mesure où dans toutes les pathologies il y a des PA. Eux même les PA, les retraités, se disent déjà présents dans toutes les associations, d'autres collèges. La représentation spécifique des PA, il y en a peu.

Moi : Avez vous un avis sur les raisons de cette situation ?

P13 : il y a peu d'associations qui regroupent uniquement les PA, c'est souvent PA et retraités, c'est un peu comme les syndicats qui ont des sections PA ou retraités. L'association de PA en tant que telle il y en a forcément peu parce que on retrouve des PA dans les autres associations. Moi je suis président de la ligue contre le cancer, nos bénévoles sont des PA, la plupart des malades qui

viennent ce ne sont pas des gens de 20 ans malheureusement, j'aimerais bien en avoir un petit peu mais bon vous voyez ce que je veux dire. L'intitulé spécifique personne âgée, ça risque de fausser un petit peu vos recherches.

Il y a 14 personnes, RU qui siègent dans les associations de PA, mais si on prenait les personnes âgées parmi les RU la plupart sont des retraités de 70 ans ! Quand vous êtes RU vous représentez tout le monde, n'oublions pas ça. Quand vous êtes RU dans un hôpital ou dans une clinique, vous représentez l'ensemble des patients et des usagers, pas seulement votre association.

Moi : Est ce que vous pourriez m'expliquer comment cela se passe lorsque FAS est sollicitée pour rendre un avis concernant des usagers âgés ?

P13 : Je ne peux pas vous dire car ça ne nous est jamais arrivé...

Moi : Comment ça se passe dans les différentes instances ou commissions de votre région quand il s'agit de prendre l'avis des représentants des patients âgés ?

P13 : La CRSA, il y a les trois collèges comme vous le savez. C'est bizarre d'ailleurs, c'est souvent le collège 2 PA, ce ne sont pas souvent des représentants des associations de PA mais ce sont des représentants de syndicats. Au conseil de surveillance de l'ARS, celui qui représente les PA, vient la CFDT. Il n'est pas issu de FAS par exemple.

Moi : Et comment les représentants des usagers âgés peuvent intervenir dans la discussion de l'organisation des soins dans votre région ?

P13 : Au même titre que les autres. A partir du moment où ils sont représentés, vous savez que dans les EHPAD, il n'y a pas de RU malheureusement. Il y a un CVS, mais dedans ce ne sont pas des RU désignés par l'ARS, ce sont des familles, des gens qui s'auto désignent. Nous on réclame déjà, parce que c'est là il y aurait des choses à dire pour défendre les PA. Si il y avait des RU avec un regard un peu extérieur dans ces CVS plutôt que le maire du coin, vous connaissez ça mieux que moi certainement, il n'y a pas de regard extérieur. Dans le médico-social, il y a peu de représentants, c'est là où il y aurait quelque chose à faire, en particulier avec les PA. Vous partagez mon sentiment ? je ne sais pas où vous en êtes dans votre travail ...

Moi : Oui oui, en effet vous n'êtes pas le seul à me dire cela... estimez vous que la représentation des PA est satisfaisante à l'heure actuelle ?

P13 : je vais vous dire non là tout de suite parce que dans les EHPAD il y aurait clairement plus besoin à mon avis de représentant pour dire au moins. Tous ces problèmes de maltraitance, de bientraitance sont souvent méconnus, car vous savez les gens n'ont pas du tout l'audace de leur dire. Et si il y avait un représentant âgé qui viendrait de l'extérieur, il y aurait un rôle plus important des CVS.

Il y a bien sûr des représentants des pensionnaires dans le CVS mais il n'y a personne de l'extérieur. Les scandales qu'on voit de l'extérieur, les situations se dégradent pendant longtemps parce que il n'y a personne qui a dénoncé.

Moi : Vous avez l'impression que les PA peuvent réellement intervenir ?

P13 : Il y en a souvent qui sont présidents, les présidents des CVS c'est souvent un résident, un pensionnaire ou une famille du pensionnaire. Les personnes qui vivent en autarcie, on manque certainement de réactivité quand on voit les choses qui se passent, on se dit "comment ça se fait

qu'ils n'ont pas dénoncé avant ?" Si vous pouvez interroger ALMA, ils auront plein de choses à dire, ils pourront vous parler des problèmes des PA.

Moi : Vous me parlez des PA en EHPAD mais il y a aussi les PA qui sont chez elles, les PA à domicile, est ce que ces personnes là ont la possibilité d'intervenir pour donner leur avis aussi ?

P13 : Ah non, leur avis sur quoi et à quel moment ?

Moi : Leur avis sur les décisions par rapport à l'organisation des soins

P13 : Si elles ne sont pas dans une association et qu'elles ne sont pas représentées, à mon avis je ne vois pas trop comment elles peuvent être représentées, ou alors c'est des comités de quartier, des choses comme ça...

Moi : Comment vous expliquez qu'elles ne soient pas représentées ?

P13 : Là vous faites une ségrégation par l'âge parce qu'elles soient âgées ou plus jeunes, tout le monde n'est pas représenté partout... Elles peuvent être représentées par leurs familles, mais représentées où et pour quoi faire ?

Moi : dans les instances ou les institutions, pour donner leur avis par rapport à l'organisation des soins

P13 : Oui mais quand elles sont à domicile, elles sont comme tout autre citoyen si vous voulez, sauf si elles adhèrent à une association, par le biais de l'association. Combien de personnes font partie d'associations en France ? (*hésitation*) Il y a beaucoup de gens qui sont isolés quand même.

Moi : Ce que je me demandais c'est si vous avez une explication par rapport au fait que les PA ne rejoignent pas d'associations de représentants ?

P13 : Non, parce que celles qui rejoignent des associations c'est celles qui déjà plus jeunes faisaient partie d'association ou de syndicat, de groupe d'opinion ou autre et elles continuent en étant en retraite. C'est ce que je constate. Mais d'emblée quelqu'un de 80 ans qui va adhérer à une association comme ça, je n'en connais pas. Les gens sont dans la continuité de leur vie sociale d'avant, c'est souvent comme ça les associations. Spontanément je connais peu de personne âgée qui se dit "tiens je vais aller adhérer à l'association du coin là Génération mouvement", sauf il y en a qui sont représentées dans les conseils de quartiers, municipaux des petites communes, il y a parfois des personnes âgées mais c'est pareil elles continuent des actions qu'elles avaient avant.

Moi : est ce que il y a des problématiques que vous souhaitez ajouter/ signaler ?

P13 : la problématique sur laquelle j'insiste beaucoup c'est le problème de maltraitance/ bientraitance. On parle du système de soin, on est bien d'accord ?

Moi : Oui

P13 : Il n'y a pas de comité de bientraitance dans les structures de soin. L'amélioration de la bientraitance c'est très souvent pour contrer la maltraitance bien sur mais ça s'adresse aux PA. C'est la prise de compte de la personne âgée en tant que personne. C'est ce qu'il se passe un peu en ce moment, il y a plein de gens qui essaient de faire cohabiter des PA avec des gens plus jeunes. Ça marche pas mal parce que la personne âgée ce qui pose problème c'est souvent l'isolement. Et donc

envisager des structures d'habitations admettons une colocation avec un étudiant ou autre et des services rendus mutuellement, il y a certaines villes qui l'ont déjà initié. C'est bien compliqué tout ça !

Entretien 14

Moi : Vous êtes présidente d'une des délégations régionales de FAS, Pourriez vous me parler du collège numéro 2 : associations de Personnes âgées dans votre région ?

P14 : Au niveau du collège numéro 2, nous avons qu'une seule association c'est l'association régionale X, pour l'instant qui représente les PA.

Moi : Quel est votre ressenti sur la représentation des usagers âgés par des associations spécifiques (= hors associations d'usagers dédiées à des pathologies spécifiques) dans votre région ?

P14 : Simplement des PA normales ? l'association X s'occupe justement des PA qui n'ont pas de pathologies spécifiques.

Moi : Pourriez-vous m'expliquer comment cela se passe lorsque le FAS est sollicité pour rendre un avis concernant des usagers âgés?

P14 : C'est-à-dire ?

Moi : Par exemple dans les différentes instances ou commissions de votre région, quand il s'agit de recueillir l'avis des personnes âgées ?

P14 : On a des RU qui viennent de l'association X qui s'occupe de ça. Chaque fois qu'il y a une commission ou un coup de fil sur les PA on a des membres de cette association agréée qui vont en réunion et qui rendent un avis sur les PA. Voilà.

Moi : D'accord. Avez-vous l'impression que la représentation est satisfaisante ?

P14 : Euh non, elle n'est pas très importante chez nous en X

Moi : Oui, pour quelles raisons ?

P14 : Parce que les PA ont déjà des difficultés de motricité... Il faut voir aussi ce que vous appelez PA, d'abord ?

Moi : C'est compliqué. Nous sur le plan médical c'est les personnes de plus de 65 ans globalement.

P14 : Donc je suis une PA, j'ai 65 ans. On a beaucoup de retraités dans nos PA mais les PA qui sont en général beaucoup plus âgées. Tous ceux qui sont dans les EHPAD sont beaucoup plus âgés. Le problème c'est la mobilité. Et puis ils n'ont pas forcément envie de siéger dans des instances où peut être qu'il ne comprendrait pas, c'est surtout le ressenti de l'incompréhension, parce que le système de santé est tellement complexe, qu'ils n'ont pas forcément toutes les informations pour pouvoir répondre. Par contre ceux qui s'investissent : des retraités qui sont investis dans la représentation des usagers, ont participé aux formations de FAS, sans problème et participent très bien à leur devoir de citoyen et dans les différentes instances, de ce côté là il n'y a aucun problème.

Moi : Est ce que vous avez l'impression que les personnes âgées peuvent réellement intervenir dans la décision de l'organisation des soins ?

P14 : Oui tout à fait, quand il y a quelque chose qui ne va pas, on a deux représentants d'usagers qui ont presque 70 ans qui ont fait bouger les choses dans des établissements de santé.

Moi : est-ce que vous avez des exemples significatifs ?

P14 : Pour tout ce qui est distribution de repas, où les PA avaient des repas qui arrivaient froids, enfin des choses comme ça, même les infrastructures de certains EHPAD ou certains instituts qui reçoivent des PA, l'amélioration de l'habitat, l'amélioration de beaucoup de choses... Ils sont intervenus dans beaucoup de choses quand même.

Moi : D'accord. Oui donc vous avez l'impression que la représentation est satisfaisante dans l'ensemble ?

P14 : C'est satisfaisant mais pas nombreux, ils ne sont pas assez je trouve, ils ne sont pas assez nombreux. On s'aperçoit que c'est toujours les mêmes personnes qui sont là.

Moi : Et les raisons ? vous me disiez c'était l'incompréhension ?

P14 : Oui la mobilité surtout. Les PA, il y en a beaucoup qui ont des difficultés de marche, la majorité n'ont pas forcément un véhicule. Ils habitent peut-être loin. Il y a des tas de facteurs qui font que ça les freine un peu dans leur investissement. Et puis ils ne sont pas prêts, je pense que c'est une génération actuellement (pas pour tout le monde naturellement) qui n'est prête parce que les choses changent : la représentation des usagers s'est implanté parce que on a travaillé pendant 10 ans, il y avait le CISS avant. Maintenant ça change, le citoyen vient dans les instances, il prend la parole, il y a beaucoup de choses qui changent. Or vous avez des personnes très âgées qui ne sont pas capables de prendre la parole ou d'intervenir, il y a ça aussi. Il y a ce frein culturel qui fait qu'ils ne veulent pas accéder, ne veulent pas prendre la responsabilité d'intervenir dans certaines commissions, dans certaines réunions.

Moi : Est ce qu'il y a des problématiques que vous souhaitez signaler ? ou autre chose à ajouter ?

P14 : Non pas particulièrement. On manque beaucoup d'établissements pour recevoir les PA ça c'est sûr. Sur X, il y a pratiquement pas de structures pour accueillir les PA. Souvent ils sont à domicile avec la famille, ils sont plutôt gênants. Bien que la société de X soit assez protectrice de ses PA, c'est le contexte culturel de la région, ils gardent facilement la PA à domicile.

A partir de 70 ans vous êtes senior, on vous le fait bien comprendre aussi que vous êtes senior, vous êtes coupés de la société, il ne faut pas l'oublier non plus. Il y a des gens justement qui viennent dans les associations pour avoir ce contact social, qu'ils avaient avant lorsqu'il travaillait, qu'ils n'ont plus dès que vous êtes catégorisé PA. Puisque à partir de 60 ans l'âge de la retraite, vous êtes sénior. Il ne faut pas oublier ça. On a des gens très investis qui ont 65-66 ans qui sont en retraite, qui veulent s'investir pour avoir ce contact social et pour aider le reste de la société, le reste des gens qui ne peuvent pas intervenir.

Entretien 15

Moi : Vous êtes président d'une des délégations régionales de FAS. Pourriez vous me parler du collège numéro 2 " association de personnes âgées" dans votre région ?

P15 : Oui ça dépend ce que vous souhaitez comme information là dessus ?

Moi : Quel est votre ressenti sur la représentation des usagers agés par des associations spécifiques (j'entends hors association dédiée à des pathologies spécifiques) dans votre région ?

P15 : Il faut que je regarde, parce que les associations spécifiques d'âges... Votre échantillon c'est quoi ? Celles que vous avez recensé c'est quoi par exemple ?

Moi : Sur votre région, sur votre site internet on voit la FNAR, VMEH et AMG.

P15 : VMEH ne fait plus partie de ce collège là c'est visite aux malades en établissements hospitaliers, ce n'est pas à proprement parler une association de personnes âgées, ils ne sont plus dans ce collège là, ils sont dans le collège 7, ça date d'un an. Par contre il y a une autre association qui est très active sur le plan national qui est Génération mouvement. Dans notre région elle y est aussi et est très active.

Moi : Vous avez l'impression que c'est plutôt actif dans votre région sur le plan de la représentation des usagers agés par ces associations ?

P15 : Oui, oui en particulier au niveau de celle-là.

Moi : Est ce que vous pourriez m'expliquer comment cela se passe lorsque FAS est sollicité pour rendre un avis concernant les usagers agés ? Par exemple dans les différentes instances ou commissions de votre région ?

P15 : L'habitude c'est que FAS réagit rarement en tant que telle puisque au niveau national comme régional c'est une union d'associations et donc dès qu'il s'agit de problème spécifique : l'âge en est un, elle passe par ses associations membres, donc je n'ai pas d'exemples concrets. Moi je suis président depuis un an et la réaction c'est de passer par les associations membres.

Moi : Vous voulez dire que les commissions ou instances, elles joignent les associations de PA directement ?

P15 : Elles joignent FAS et nous en réponse on sollicite les associations concernées qui en l'occurrence là sont celles des PA.

Ma réponse est un peu théorique parce que je ne lui colle pas tout de suite à des exemples concrets, des sollicitations récentes, mais globalement ça se passe comme ça.

Moi : Comment les représentants des usagers agés peuvent intervenir dans la discussion de l'organisation des soins dans votre région ? Avez vous des exemples ?

P15 : Je n'en ai pas. Je prends un exemple récent, il y a eu un article dans la presse régionale, sur le vocabulaire utilisé par les gens agés de manière générale, je n'ai pas eu de réaction d'associations sur l'intervention de la part des PA. Je pense que d'une manière générale aujourd'hui, de l'expérience que j'en ai moi, les actions d'associations du collège 2 je les vois plus tournées vers la prévention, le soin à domicile, les choses comme ça que vers l'organisation des soins.

Moi : Comment vous expliquez cela ? Est ce que vous avez un avis sur les raisons de ça ?

P15 : Je l'explique pas... Peut être que les associations du collège 2 du réseau X, je pense surtout à Génération Mouvement, elles sont plus préoccupées par des représentants qui se battent contre leur âge. Je veux dire qui montrent que l'âge n'est pas une fatalité et qu'il y a des choses qu'on peut faire en étant âgé. J'ai plus ce sentiment là que le sentiment d'actions menées pour diminuer la dépendance, l'isolement. Si vous voulez, je n'ai pas la même impression pour ces associations là que pour les associations du collège handicap. La manière dont sont prises en charge les situations de Handicap par les associations qui s'occupent de personnes en situation de Handicap (France Handicap, SEP etc), elle me paraît beaucoup plus active dans le soin quotidien que ne le sont les associations du collège 2 dans le soin des PA.

Moi : D'accord, vous dites qu'elles essaient de montrer qu'elles ne sont pas âgées c'est ça ?

P15 : Je dis ça parce que c'est l'impression qu'elles me donnent dans leurs actions.

Moi : Dans quelles actions par exemple ?

P15 : des actions de prévention, d'animations... Génération mouvement qui est au niveau national, une fédération d'associations, il regroupe en son sein des associations de PA ou de retraités. Ils sont plus à se préoccuper des activités des retraités, de leur organisation de loisirs, que de leur organisation de soin, me semble t-il...

Moi : estimez vous que la représentation des PA est satisfaisante à l'heure actuelle ?

P15 : Certainement pas au regard de ce qu'elles représentent numériquement. Il y a une chose qui me paraît importante également, à propos des âgés, surtout à partir du moment où ils entrent dans une situation de dépendance même si elle n'est pas totale, c'est la cause des aidants. Ca fait partie des messages que moi j'essaie de faire passer, c'est qu'aujourd'hui les RU, les usagers, patients sont progressivement acceptés par les soignants, les aidants pas toujours. C'est pas exactement vrai en gériatrie car là les aidants sont un peu plus acceptés. Je pense que globalement les PA ne sont pas représentées au prorata de ce qu'elles sont numériquement.

Moi : est-ce qu'ils ont réellement la possibilité d'intervenir dans la discussion de l'organisation des soins ?

P15 : Pas assez. Là par contre je vais rejoindre l'idée dans laquelle vous semblez inscrire votre thèse.

Moi : Comment vous expliquez cette situation là ?

P15 : A la fois par la non-réactivité individuelle face à la tendance, le vieillissement de la population.

Moi : Vous voulez dire que les PA ne réagissent pas ?

P15 : Non non je veux dire que l'institution est en retard aujourd'hui sur ce que représente aujourd'hui le monde des âgés. C'est évident ça. Je pense que il y a aussi en partie une attitude qui consiste à dire "on s'occupe de vous à la hauteur de ce que vous représentez économiquement". On le dit pas comme ça, mais c'est quand même ce qu'il se passe quand on regarde les arbitrages budgétaires. Ca n'a rien à voir avec le soin mais quand on regarde les arbitrages budgétaires c'est bien l'impression que l'on a par les institutions. Je

me demande si dans le soin c'est pas un peu pareil... Sauf de la part de gens impliqués dans les spécificités gériatriques.

Et puis il y a aussi une chose, qui j'espère va continuer à aller en se réduisant mais qui demeure : c'est la tendance de la part des actifs à infantiliser les âgés. Si vous regardez dans la relation de soin, il y a quand même beaucoup de soignants qui ont des familiarités avec les âgés qu'ils n'auraient pas avec un actif dont le tutoiement, appeler par le prénom, une expression décalée par rapport aux habitudes sociales et intellectuelles de la PA.

Moi : Oui je comprends ce que vous voulez dire.

P15 : je sais pas si c'est comme ça qu'il faut répondre aux questions, en tout cas c'est ce que ça fait raisonné chez moi à propos de "est ce que les âgés sont correctement représentés ?"

Moi : Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise manière de répondre, non.

P15 : Je pense qu'ils ne sont pas suffisamment représentés notamment pour combattre les choses comme ça.

Moi : Est ce qu'il y a des problématiques que vous souhaitez ajouter ?

P15 : je vous ai parlé des aidants, c'en est une. Il y en a une qui me parait générale mais qui s'applique encore plus aux PA : c'est la coordination Hôpital/ville. Plus on est âgé, plus c'est compliqué d'être l'acteur pleinement conscient de sa santé. Ceux qui ne sont pas âgés ont déjà du mal alors quand on est âgé c'est encore plus difficile.

Et puis je vais prendre un exemple plus concret, c'est lié à la prescription médicamenteuse, je pense que plus que d'autres les âgés sont touchés d'incompréhension vis à vis du traitement qu'on leur prescrit. J'ai une théorie, je ne parle pas des spécificités du générique. C'est le patient qui sort de chez son médecin avec ordonnance de trois médicaments (souvent c'est bien plus), il prends la première boîte "celui là il n'est pas pour moi je ne le prends pas", il ouvre la deuxième boîte " je vais pas prendre celui du soir il va m'empêcher de dormir" et il ouvre la 3e boîte "celui là je prends 3 cp matin midi soir", de ça il ne parle à personne, pas même à l'infirmière qui vient de temps en temps. On se retrouve avec des patients qui prennent un traitement qui n'est pas celui qui lui a été prescrit. à l'insu des gens qui traitent. Je crois que c'est particulièrement vrai chez les PA. Et puis chez les PA, même si certains pharmaciens s'emploient à lutter contre ça, la présentation des génériques est un scandale. Regardez moi, quand je regarde l'antihypertenseur que je prends, je suis capable, de comprendre le contenu des boîtes que je manipule mais une fois que j'ai sorti le comprimé de sa plaquette, une fois il est hexagonal, l'autre fois il est oval sécable, rond sécable, une fois blanc, une fois rose. C'est un vrai scandale pour des gens âgés.

Entretien 16

Moi : Vous êtes président d'une des délégations régionales de FAS. Pourriez vous me parler du collège numéro 2 : "association des personnes âgées (PA)" dans votre région ?

P16 : Je ne l'ai pas en tête. Nous même France Alzheimer nous ne sommes pas en collège 2.

Moi : Sur votre site internet, je vois uniquement VMEH

P16 : VMEH oui c'est ceux qui font les visites aux malades en milieu hospitalier, on en a un ici. Je crois que c'est le seul. Je suis désolé je n'ai pas pu aller chercher tous les documents.

Moi : Quel est votre ressenti sur la représentation des usagers âgés par des associations spécifiques justement dans votre région ? (hors association dédiée à des pathologies spécifiques)

P16 : Ca veut dire : "est ce que je suis pour que ce soit des associations agréées ?"

Moi : des associations spécifiques des personnes âgées, j'entends hors des associations d'usagers dédiés à des pathologies spécifiques. Est ce que ça fonctionne bien dans votre région ? quel est votre ressenti là dessus ?

P16 : D'accord. Oui, l'association qui fait des visites aux malades en milieu hospitalier, ça fonctionne très bien, ils ont des membres très actifs. Non seulement ils vont voir les malades mais ils sont aussi très représentatifs dans tout ce qui est CDU commissions des usagers dans le système hospitalier. Ils sont assez actifs oui très actifs.

Moi : Pourriez vous m'expliquer comment cela se passe lorsque FAS est sollicitée pour rendre un avis concernant des usagers âgés ?

P16 : Tout dépend. Vous, vous parlez des usagers âgés mais moi par exemple je suis président de France Alzheimer dans la région, où, en règle générale les personnes malades sont des PA qui sont soit en institution soit à domicile. Il n'y a pas que les visites, vous avez d'autres associations notamment France Alzheimer qui interviennent auprès des PA. Mais c'est vrai qu'on n'est pas considéré dans cette catégorie là, on est dans la catégorie Handicap. Moi, en tant que président de FA, l'ARS va me contacter plus facilement par exemple. Les hôpitaux vont me contacter plus facilement que justement les visiteurs en milieu hospitalier. (VMEH). Nous en X, je ne sais pas si c'est comme ça au niveau national, les associations qui sont le plus sollicitées sont La ligue contre le cancer, l'association des diabétiques, FA car dans ces associations là, il y a effectivement beaucoup de PA.

Moi : Comment ça se passe dans les différentes instances ou commissions de la région quand il s'agit de prendre en compte l'avis des représentants des patients âgés ?

P16: Nous ça se passe plutôt au niveau départemental, où il y a une commission spéciale pour les PA, où il y a une représentation de FAS, nous on y est, d'ailleurs c'est moi qui y suis. Ils nous demandent notre avis sur "Est ce que qu'il y a assez de structures en X?" "Qu'est ce qu'il manque comme structure en X?" etc. Où moi je vais peut être leur répondre que ce qu'il manque c'est la formation des professionnels pour pouvoir mieux accueillir les PA. Des choses comme ça... On est représenté au niveau du conseil départemental et au niveau de l'ARS aussi.

Moi : Donc par exemple les représentants des patients âgés comment ils peuvent intervenir dans la discussion de l'organisation des soins ?

P16 : Parce que justement l'organisation des soins, la question qui est posée aux gens qui interviennent, parce que ce sont des personnes de terrain, on va leur poser "qu'est ce que vous pensez des structures d'accueil en X ?" "Est ce qu'il y a des déserts de structures d'accueil?" "Comment mieux gérer la prise en soins des PA parce que sur le territoire de X, il n'y a pas de transport en commun?" . Les RU vont vraiment intervenir sur la réalité du terrain, ce qu'il se passe. Le manque de transports sanitaires par exemple, les personnes qui sont âgées et en situation de handicap, il y a très peu de véhicules où l'on peut faire rentrer directement le fauteuil roulant dedans.

Nous on va intervenir sur ce qu'il se passe sur le terrain. Et ça il faut reconnaître que les instances, ça ne veut pas dire qu'ils vont appliquer, mais en tout cas ils nous écoutent.

Moi : D'accord. Estimez vous que la représentation des PA est satisfaisante à l'heure actuelle ?

P16 : Pour moi non, il faudrait vraiment qu'ils soient dans beaucoup de choses, qu'ils soient dans la sécurité sociale. Il aurait fallu une association spécifique. La SS en X, il n'y a aucun représentant de FAS dans le CA de la SS par exemple, et la SS c'est quand même des gens avec qui on peut discuter, leur dire "vous voyez vous avez beaucoup de personnes isolées, il faudrait organiser des personnes qui puissent aller à domicile pour voir comment ça se passe", des choses contrôlées... Par exemple on fait du transport sanitaire en X, mais ce qu'il va se passer c'est qu'ils vont accueillir le taxi pour faire le transport sanitaire et au lieu de prendre 1 personne pour un RDV, il va faire un circuit pour prendre plusieurs personnes, ce qui fait que quand il arrive au rendez vous ils sont tous en retard.

Ca c'est financé par la CGSS, et la SS n'a pas de représentation des usagers âgés. Au même ordre, quelqu'un de FAS pourrait dire au CGSS "il y a quelque chose qui ne va pas, vous avez mis en place des taxis pour faire des transports sanitaires, ça c'est très bien car il n'y a pas de transport en X, mais la problématique c'est que pour rentabiliser la taxi lui, comme il a trois places dans la voiture, il prends trois personnes à trois endroits différents, pour les dispatcher et quand ils arrivent au RDV c'est souvent en retard". C'est un gros problème en X.

Moi : est-ce que les PA, elles ont réellement la possibilité d'intervenir dans la discussion de l'organisation des soins ?

P16 : Non pas du tout, vraiment pas du tout, c'est obligatoirement des associations. Dans l'organisation des soins, vous avez une association agréée et vous n'avez pas obligatoirement quelqu'un. L'avantage de FAS c'est que c'est une union d'associations, il y en a plusieurs. Moi je suis président de France Alzheimer X qui fait partie de FAS et je suis président de FAS aussi. La pathologie je la connais bien, je connais la problématique en X. Par contre je ne suis pas obligatoirement censé connaître la problématique des diabétiques par exemple. D'où l'importance qu'il y ait une représentation dans toutes les instances par quelqu'un de FAS, car il pourrait apporter. Il y a une réunion de travail sur les PA en X : je vais parler de la problématique Alzheimer mais je pourrais demander aux autres membres des associations concernées en leur disant : "faites moi remonter tous les problèmes que vous avez dans votre domaine, car vous connaissez mieux votre domaine que moi " et moi après dans les réunions d'ARS, de conseil départemental ; je pourrais faire remonter ce que les associations me diront, et là c'est quelqu'un de FAS qui représente. On peut retrouver dans les instances. Moi personnellement je suis dans une instance à l'ARS sur la maladie d'Alzheimer mais quand j'y suis pour l'Alzheimer je n'y suis pas pour autre chose. Dans l'instance, il aurait fallu qu'il y ait un siège réservé car l'avantage de FAS c'est que c'est une union d'associations : par exemple à la CNAM caisse nationale d'assurance maladie, il aurait fallu que vous ayez un représentant de FAS qui siège mais nous dans les DOM, il n'y a pas de siège réservé pour FAS.

Moi : Comment vous expliquez que les PA n'ont pas vraiment la possibilité d'intervenir ?

P16 : Parce que je pense qu'il n'y a pas assez d'associations qui ne font que la spécialité PA. Quand vous regardez les 80 associations, elles ont toutes une particularité, elles sont dans un domaine spécifique. Vous n'avez pas beaucoup... Ah si vous avez les associations de familles rurales. C'est eux qu'il faudrait associer à cette problématique, si il y a une réunion sur le vieillissement de la population ou des choses comme ça, il faut obligatoirement quelqu'un de FAS qui viennent par exemple, de l'association des familles rurales.

Moi : Mais dans votre région vous ne l'avez pas ?

P16 : On a mais elles ne sont pas représentées au niveau des instances ARS, CD, CGSS. C'est compliqué. Alors nous on se bat individuellement, on fait des actions qui ont fait avancer les choses. Par exemple, il y a 2-3 mois, on a bloqué la MDPH pour essayer de comprendre pourquoi le dossier mettait 2 ans ou plus à être traité, ce n'était pas normal, mais il a fallu qu'on en arrive là. Si on avait eu un siège au CD, on aurait pu parler et faire remonter les doléances des associations qui connaissent mieux sur le terrain que certains hommes politiques par exemple.

Moi : est ce que vous avez une idée du pourquoi il y a peu d'association qui représente les PA en tant que telle ?

P16 : Ah ça je ne peux pas vous dire. Chaque association a sa spécificité. Pourquoi il n'y a pas plus d'association... C'est pas toujours facile, quand vous regardez les associations, c'est souvent des gens très actifs qui sont à la tête de ces associations, ce ne sont pas obligatoirement des PA, ce sont des personnes qui sont plus jeunes.

Effectivement il faudrait qu'il y ait des associations de PA avec à la tête, quelqu'un qui soit âgé mais en fait très actif. Arrivé à un certain âge c'est plus difficile de se battre que quand on est jeune.

Moi : Et pourquoi à votre avis ?

P16 : Ah je ne sais pas. C'est ce que je ressens, ça ne veut pas dire que c'est la vérité. Dans tous les hôpitaux et cliniques, vous avez des commissions des usagers. Ces CDU, ce sont des gens qui sont élus et qui viennent d'associations agréées. Par contre dans les EHPAD ce ne sont pas des associations qui font partie de cette représentation, ils appellent ça les CVS conseils de vie social, ce sont des gens des EHPAD qui font partie du CVS. J'ai participé à quelques-uns, ce sont des personnes âgées qui sont là et pour eux tout va bien dans le meilleur des mondes. Et pourtant il y aurait certainement beaucoup de choses à dire sur les EHPAD. Ils n'ont plus la niak, je ne peux pas vous dire.

Il faudrait plus d'associations. Surtout que vous avez une population qui vieillit, une population française dont plus de 30% ont plus de 60 ans. Ça veut bien dire que la société vieillit. Il faut effectivement plus d'associations avec des aînés.

Moi : est ce qu'il y a des problématiques que vous souhaitez ajouter ?

P16 : je vous disais par rapport à nos aînés, je pense qu'effectivement en X, il n'y a pas assez de représentation d'associations dans toutes les instances : CGSS, CD, ou que ce soit l'ARS. Il aurait vraiment fallu mettre des PA qui viennent des associations, mais des membres actifs. Car la réalité du terrain n'est pas toujours ce que nos responsables pensent. Quand je vois encore des responsables qui nous disent : "la X c'est la famille" etc, la réalité du terrain c'est qu'il existe encore des familles et c'est tant mieux mais la X de mon enfance n'a rien à voir avec la X d'aujourd'hui. Vous avez énormément de PA qui sont isolées, ce n'est plus la famille où l'on était réuni tous les dimanches. Beaucoup de jeunes partent et avec un taux de chômage qui frôle les 20%, vous pensez bien que les jeunes ils partent, ils font des grosses études qu'on ne faisait pas il y a 30 ans, puis ils rentrent dans des grandes entreprises etc. La X vieillit, dans quelques années, elle sera la troisième région de France la plus âgée, ça veut dire que les jeunes partent et nos aînés restent, et des retraités déménagent aussi en X.

Entretien 17

Moi : Vous êtes présidente d'une des délégations régionales de FAS. Pourriez vous me parler du collège numéro 2 "associations de PA" de votre région ?

P17 : Alors de mon collège... J'ai été élue présidente mais je ne participe pas, je ne suis pas RU(représentante d'usagers).

Moi : Vous avez des associations qui font partie du collège numéro 2 ?

P17 : Oui il y a d'autres associations, il n'y a pas que moi. Je ne les ai pas en tête. Mais il n'y a pas que moi, je fais partie de l'association France Alzheimer en X, elle fait partie du collège 2...

Moi : Quel est votre ressenti sur la représentation des usagers âgés par des associations spécifiques ? hors associations dédiées à des pathologies spécifiques.

P17 : Les personnes âgées, on s'en occupe mais on devrait s'en occuper davantage. Ils sont en position de départ bien souvent. C'est comme ça que je le perçois. Quand les PA vont à l'hôpital, on a tendance à... On s'en occupe mais bon, on va vous dire que la jeunesse c'est l'avenir et les personnes âgées bon.... On le voit bien avec une épidémie comme le COVID 19, on va privilégier les personnes plus jeunes. Ça fait mal au cœur.

Moi : Vous représentez France Alzheimer mais est ce que il y a des associations qui représentent les personnes âgées sans maladie spécifique ? Vous voyez ce que je veux dire ?

P17 : Il y a des associations je ne dirais pas non, il y a des associations qui sont spécifiques où il y a aussi des personnes âgées...

Moi : Est ce que vous pourriez m'expliquer comment cela se passe lorsque FAS est sollicitée pour rendre un avis concernant les usagers âgés ?

P17 : C'est difficile de répondre maintenant parce que vous savez ça ne fait pas très longtemps que nous sommes en place, l'année dernière. On a commencé à travailler véritablement depuis l'année dernière donc nous n'avons pas eu l'occasion de se pencher. Je suis nouvellement nommé. Le temps de mettre en place...La nouvelle déléguée c'est au mois de Septembre qu'elle a commencé. On est en train de mettre tout en place donc je ne peux pas vous répondre...

Moi : Dans les différentes instances ou commissions de la région, est ce que vous savez comment ça se passe lorsqu'il s'agit de prendre en compte l'avis des représentants des PA par exemple ?

P17 : Non, je ne pourrais pas vous répondre.

Moi : Par exemple au CRSA, à l'ARS dans la région ?

P17 : Je ne pourrais pas vous répondre, pour les PA je ne pourrais pas.

Moi : L'avis des représentants des PA n'a pas été vraiment demandé ou vous n'avez pas eu le cas même de manière générale ?

P17 : Non, enfin moi c'est mon ressenti. Ce collège là, de personnes âgées...

Moi : Est ce que vous avez l'impression que la représentation des PA est satisfaisante à l'heure actuelle dans votre région ?

P17 : Non, ce n'est pas satisfaisant

Moi : est-ce que les PA ont réellement la possibilité d'intervenir dans la discussion de l'organisation des soins ? les PA elles portent leurs voix ?

P17 : C'est un peu délicat. Il y a quelques années de cela, il y avait les représentants des PA, il y a une dame qui est décédée qui était très active avec ces personnes. Entre temps, il y a eu un petit peu de sommeil. Là en ce moment non... Enfin moi c'est mon avis.

Moi : Pourquoi elle n'est pas satisfaisante ?

P17 : Non elle n'est pas satisfaisante, moi je trouve qu'on devrait s'occuper davantage de la PA. Ce sont des personnes à part entière.

Moi : Comment vous expliquez cette situation là ?

P17 : Il n'y a pas prise en compte de ces personnes là. Même s'il y a des associations qui existent, bénévoles, qui s'occupent des PA, qui font des sorties, des regroupements. Ce n'est pas suffisant. Chaque année on fait la semaine bleue, c'est de là qu'on entend un peu plus parler d'eux, qu'on les met en évidence, on leur rend hommage, il y a une vraie campagne de sensibilisation là dessus. Il y a la commission territoriale qui s'occupe de ce volet là de personnes âgées. Il y a dans toutes les communes des manifestations qui sont mises en place, pour pouvoir rendre hommage à ces personnes là.

Moi : c'est un moment où les PA peuvent dire un peu ce qu'elles pensent ?

P17 : Oui oui dans le cadre de la semaine bleue. Il faut bien dire aussi des fois que la PA se trouve des fois en EHPAD. Plus souvent maintenant en EHPAD, ce qui était le contraire chez nous avant la PA se trouvait en famille. Maintenant compte tenu du contexte, les jeunes partent.

Moi : Et du coup en EHPAD, ils peuvent pas donner leurs avis ?

P17 : Si, parfois il y a des reportages. Certains peuvent donner leurs avis, s'ils ne sont pas malades. Il y a la maladie aussi, la maladie d'Alzheimer. Il y a aussi les parents qui peuvent parler à leur place. Mais je ne vais pas nier, il y a pas mal d'associations pour pouvoir rassembler ces personnes d'un certain âge, pour qu'elles ne restent pas en isolement, mais il en faudrait plus. Il faudrait faire plus. Surtout quand ils sont accueillis dans les EHPAD.

Moi : Est ce qu'il y a des problématiques que vous souhaitez signaler ou autre chose à ajouter par rapport à cela ?

P17 : Moi ce que je voudrais c'est une meilleure prise en charge dans les hôpitaux des PA. On se rend compte, lorsqu'une PA rentre à l'hôpital, on appelle les urgences, des fois il y a des personnes isolées. On les emmène à l'hôpital. On ne va pas les prendre en compte dès l'arrivée. On va vous soigner mais la première chose qu'on va vous dire c'est : "vous savez c'est une personne âgée, elle n'a pas mon âge", en considération, cette PA a aussi le droit de vivre. Bien souvent, comme c'est une PA, on va vous dire "vous repartez avec elle, ça va on a fait ce qu'on peut, repartez avec elle", c'est

pour vous dire aussi de vous dépêcher de la reprendre. Des fois des voisins, des amis, il y a des personnes isolées, des personnes dont les enfants ne vivent plus dans le département et qui sont seules ; c'est l'infirmière qui y va ou un voisin. Ces personnes là, quand on les emmène à l'hôpital on va vous dire "on ne peut pas les garder, dépêchez vous" si on ne trouve pas la famille, des fois ils sont presque à la rue, il faut faire appel à l'assistante sociale.

Quand elles sont dans les hôpitaux, il faudrait leur porter un peu plus d'attention, ce n'est pas parce qu'elles sont âgées, en fin de vie, ce n'est pas l'avenir. C'est un constat que je fais dans mon département, dès qu'une personne a une pathologie, on l'emmène aux urgences et on ne va pas prendre autant d'attention que si c'est une personne plus jeune. On le vit ça, je l'ai vécu pour mon père. "il a quand même quelque chose, soignez le quand même, c'est une PA, il a le droit aussi". Ce sera mon cheval de bataille.

AUTEUR : Debaudringhien Claire

Date de soutenance : 10/12/2020 16h00 Pôle Formation

Titre de la thèse : Représentation des usagers de santé âgés en France

Thèse - Médecine - Lille 2020

Cadre de classement : Médecine

DES + spécialité : DES de Médecine Générale

Mots-clés : représentation d'utilisateur, personne âgée, thèse qualitative

Résumé : *(arial ou times new roman taille 12) (2500 caractères maximum, espaces et ponctuation compris, titre et auteur non compris)*

Contexte : Les politiques de santé en France expriment de plus en plus leur volonté de mettre l'utilisateur au cœur des décisions concernant l'organisation des soins afin de répondre au mieux à ses besoins. Les personnes âgées (PA) sont de plus en plus nombreuses et utilisent de manière importante le système de soins, leur représentation semble donc essentielle. L'objectif de cette étude était de recueillir le ressenti sur la représentation des PA dans les différentes délégations régionales de France Assos Santé (union nationale des associations agréées du système de santé).

Méthodes : Nous avons pour cela réalisé une étude qualitative auprès des membres du bureau des différentes délégations régionales de FAS. Des entretiens semi-directifs enregistrés ont été menés après prise de contact auprès des 17 délégations FAS des 17 régions. L'analyse a été faite par théorisation ancrée. Le rapport a été rédigé en suivant les critères de la grille COREQ.

Résultats : 17 personnes de 16 régions différentes ont accepté de participer aux entretiens. Il apparaît que la définition de la PA pose elle-même un problème car elle est hétérogène selon l'âge, le profil ou le lieu de vie de la personne. Ensuite la PA est représentée de manière diverse par des associations de retraités, des associations plus généralistes ou des personnes hors associations. Elle peut être représentée de manière individuelle mais aussi collective dans des instances ou des comités. Les leviers facilitant la représentation des PA identifiés sont la présence de PA robustes actives comme représentant d'utilisateurs et une représentation satisfaisante dans certaines structures. Nos résultats révèlent de nombreuses barrières limitant la représentation des PA : à l'échelle individuelle ou à l'échelle structurelle (manque de sollicitation, peu de nouveaux représentants âgés...)

Conclusion : L'étude met en évidence que la représentation actuelle des PA est surtout celle des robustes pour les robustes et que les personnes âgées fragiles et dépendantes semblent mises de côté alors que ce sont elles les plus concernées par les problématiques liées aux soins.

Composition du Jury :

Président : Pr Jean Baptiste Beuscart

Asseseurs : Dr Isabelle Delabriere, Dr Axel Descamps

Directeur de thèse : Pr Jean Baptiste Beuscart