



Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

Ce document a reçu l'avis favorable
du Comité d'orientation stratégique de l'Anesm. Décembre 2011

PRÉSENTATION GÉNÉRALE	3
1 Préambule	4
2 Le contexte	5
3 « Qualité de vie en Ehpad » (volet 3) : La vie sociale des résidents	8
I LES RELATIONS ENTRE LES RÉSIDENTS	11
1 Faciliter les relations entre les résidents dans la vie quotidienne	12
2 Optimiser la mise en relation dans le cadre des activités collectives d'animation sociale	14
3 Impliquer tous les professionnels dans la vie sociale des résidents	18
>>> <i>L'essentiel</i>	20
<hr/>	
II LES RELATIONS AVEC LES PROCHES	21
1 Faciliter le maintien des relations entre les résidents et leurs proches	22
2 Reconnaître la place des proches dans l'accompagnement du résident	24
3 Impliquer les autres acteurs de la vie sociale dans l'établissement	28
>>> <i>L'essentiel</i>	31
<hr/>	
III LA PARTICIPATION DU RÉSIDENT ET DE SES PROCHES À LA VIE DE L'ÉTABLISSEMENT	33
1 Renforcer l'efficacité du conseil de la vie sociale	34
2 Développer d'autres formes de participation collective formelle	36
3 Prendre en compte l'expression de tous les résidents en dehors des cadres formalisés de participation	38
4 Encourager la participation des familles et de leurs associations	40
>>> <i>L'essentiel</i>	42
<hr/>	

IV LA PARTICIPATION DU RÉSIDENT À LA VIE DE LA CITÉ	43
1 Rendre possible les rencontres avec les autres citoyens de la ville/du village	44
2 Favoriser l'exercice des droits civiques	46
3 Reconnaître le rôle d'acteur économique des résidents	47
▶▶▶ <i>L'essentiel</i>	49
<hr/>	
ANNEXES	51
Annexe 1 Le CVS : fiche technique	52
Annexe 2 Rappels juridiques sur les droits civiques	54
Annexe 3 Éléments d'appropriation	56
Annexe 4 Élaboration de la recommandation	57
Annexe 5 Participants	59
Annexe 6 Synthèse, bibliographie et travaux d'appui	61

Présentation générale

1 PRÉAMBULE

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux a inscrit dans son programme de travail un programme « Qualité de vie en Ehpad ».

La **qualité de vie** est définie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (OMS, 1993)¹.

Ce concept renvoie à de multiples dimensions, tant objectives que subjectives :

- l'état de santé physique de la personne, ses capacités fonctionnelles ;
- ses sensations de bien-être physique ;
- son état de santé psychologique ;
- son statut social, son environnement relationnel.

Le concept a pour point central la notion de **perception**, de « satisfaction globale du sujet vis-à-vis du sens général qu'il donne au bien-être »². Cette importance conférée au point de vue de la personne ajoute à la complexité du concept : la qualité de vie est un critère d'appréciation censé revêtir un caractère objectif alors même qu'elle est l'objet d'une interprétation subjective³. Il convient par ailleurs de ne pas se limiter à la sensation ou à la perception, mais aussi de prendre en considération la réalité que la perception recouvre. Par exemple, le sentiment de solitude peut être lié à une solitude réelle en raison de l'insuffisance des liens sociaux, mais aussi de la perception négative qu'a la personne de ses relations avec des personnes pourtant bien présentes.

Enfin, si la qualité de vie varie selon l'appréciation de chacun, de ses propres normes et valeurs, elle évolue également dans le temps, aux différents âges de la vie : elle renvoie donc à une situation à un moment donné susceptible d'évoluer et de se modifier.

Le concept de *qualité de vie* introduit donc pour les professionnels un changement de perspective important :

¹ WHOQOL GROUP. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). *Quality Life Research*, 1993, n°2, pp. 153-159.

² KOP, J.-L. La mesure du bien-être subjectif chez les personnes âgées. *Revue Européenne de Psychologie appliquée*, 1993, vol. 43, n°4, pp.271-277.

³ Ce qui renvoie notamment à la question de la santé et de l'impact des interventions médicales en termes de « santé subjective ». Cf. LEPLEGE, A. *Les mesures de la qualité de vie*. Paris : Presses universitaires de France, 1999. 126 p. Coll. Que sais-je ?

- en légitimant que la personne est à même de pouvoir exprimer ses analyses, ses avis, ses attentes et de pouvoir faire des choix ou du moins de pouvoir participer aux choix qui la concernent⁴ ;
- en rappelant qu'il est de la mission de l'établissement de lui faciliter cette expression et cette participation, de manière continue, et plus formellement lors de l'élaboration du projet personnalisé, quel que soit son niveau d'autonomie.

2 LE CONTEXTE

Traiter de la qualité de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) s'inscrit dans un contexte particulier.

- L'établissement représente **un cadre de vie contraint**, dont la nécessité est le plus souvent imposée au sujet âgé pour des raisons multiples qui ne tiennent pas seulement à un état de santé fragilisé mais aussi aux ressources mobilisables, à l'existence et la taille du réseau familial et social, à la perte d'initiatives et aux limites des solutions mises en œuvre à domicile. La nécessité d'entrée en Ehpad imposée à la personne ou à laquelle elle s'est « résignée », impacte la possibilité pour elle de s'y épanouir et d'y trouver une qualité de vie réelle.
- L'Ehpad constitue **un lieu de vie** dont la finalité est la meilleure qualité de vie possible pour chaque résident tout au long du séjour, et ce, quelles que soient ses difficultés : dépendance physique, perte d'autonomie décisionnelle, difficultés d'expression... Pour la quasi totalité des personnes accompagnées, il est le dernier lieu de vie. La qualité de vie englobe inévitablement celle de l'accompagnement de la **fin de vie** et cette dimension doit être prise en compte en particulier dans l'élaboration du projet personnalisé.
- **Les publics accueillis présentent des profils diversifiés**, différents degrés de dépendance, des pathologies multiples et variées (au moins la moitié présente une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée), des parcours et des environnements spécifiques, des différences socio-économiques et culturelles... Autant de caractéristiques qui renvoient à des attentes et des besoins divers, et des manières d'habiter l'espace et de cohabiter avec les autres sensiblement différentes.
- Les établissements ont **diversifié leurs modalités d'accueil**⁵ : en plus de l'accueil de longue durée « classique », ont été mis en place des unités spécifiques pour l'accueil de personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou maladies appa-

⁴ Article 4 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie.

⁵ L'enquête REHPA sur 240 EHPA retrouve que 48 % des établissements réalisent de l'hébergement temporaire, 23 % de l'hébergement temporaire spécifiquement Alzheimer, 28 % bénéficient d'une unité spécifiquement Alzheimer, 27 % ont un accueil de jour – ROLLAND, Y., HERBABESSIERE, S., ABELLAN VAN KAN, G., et al. Description des résidents d'EHPA : données de l'enquête menée par le réseau REHPA. *Année Gériatologique*, 2009, n°1, pp. 35-41.

rentées, des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire, et plus récemment des pôles d'activité et de soins adaptés (PASA) en nombre encore très restreint et très exceptionnellement des possibilités d'accueil de nuit.

- Si les Ehpad ont pour finalité d'accueillir, soigner, soutenir et accompagner des personnes âgées dépendantes, ce statut renvoie à une **grande diversité**, selon :
 - **les missions d'origine** : à titre d'exemple, la vocation était plus sociale en termes de réponses à des besoins d'habitat et d'isolement social pour les « foyers-logement », plus sanitaire en termes de réponses à des problèmes de grande dépendance due à des pathologies sévères pour les « unités de soins de longue durée » ;
 - **les projets d'établissements** : à titre d'exemple, certains Ehpad ont défini leur projet sur l'accueil et l'accompagnement exclusif de personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées ;
 - **la localisation géographique** : l'environnement rural ou urbain, les cultures régionales, l'histoire locale... ont des impacts en termes de qualité de vie ;
 - **les disciplines professionnelles**, à titre permanent ou ponctuel, différentes selon les établissements ;
 - **le « reste à charge » financier** pour la personne et/ou sa famille est très variable selon le département, le statut juridique, la taille et l'ancienneté de l'établissement. Au sein même d'un établissement, il varie selon le degré de dépendance, la situation financière de la personne et celle des aidants directs et selon l'obligation alimentaire pour les personnes prises en charge par l'aide sociale ;
 - **le statut juridique de l'établissement** entre ceux relevant du secteur public, du secteur privé à but non lucratif et du secteur privé à but lucratif.
- **Le concept de personnalisation**⁶ est la pierre angulaire de la qualité de vie dans la mesure où il implique que chaque projet d'accompagnement est basé sur les attentes de la personne et non seulement sur ses besoins. La mise en place des projets personnalisés⁷ dans lesquels la personne est « acteur » tant dans l'élaboration que dans l'évaluation des réponses apportées remet fortement en question les habitudes et les conditions de travail des professionnels.
- Le contexte d'intervention des **professionnels** est complexe :
 - la culture professionnelle d'une grande partie des professionnels est une culture sanitaire alors que la mission de l'Ehpad, structure médico-sociale, est la mise en place d'un accompagnement global de chaque personne ;

⁶ Articles L311-3 du CASF et 2 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie.

⁷ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008. 47 p.

- la coexistence des différentes cultures hospitalière et hôtelière nécessite une ouverture mutuelle pour développer une culture commune de « domicile des résidents » ;
- les contraintes de moyens et de prestations⁸ obligatoires (repas, toilette, soins...) peuvent limiter les relations privilégiées avec chaque résident dans le temps imparti ;
- les grands principes de l'accompagnement autour du respect de la personne et de son identité, du maintien et de la stimulation de l'autonomie peuvent être percutés par la multiplicité des directives, l'intervention des médias sur les questions de maltraitance, de maladie d'Alzheimer, etc.

Au travers de différentes enquêtes d'opinions des résidents sur leurs conditions de vie en Ehpad, un certain nombre de facteurs ont pu être identifiés comme influant le plus sur le sentiment de bien-être global :

- la préparation à l'entrée en Ehpad : avoir une opinion favorable sur l'établissement dès l'accueil augmente les chances de « s'y sentir bien » ;
- la personnalisation possible de la chambre, la souplesse de l'organisation de la vie quotidienne ;
- le maintien des liens familiaux et des liens sociaux à l'extérieur de l'établissement et la création de liens entre résidents ;
- les relations avec le personnel, la prise en compte de la douleur, de la souffrance morale, la qualité d'attention portée aux besoins d'aide.

Les éléments concourant à la qualité de vie de la personne accueillie en Ehpad se situent donc à quatre niveaux distincts et complémentaires :

- l'accueil dans l'établissement et la construction du projet personnalisé ;
- l'organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne ;
- la vie sociale des résidents ;
- les interactions entre l'état de santé et la qualité de vie.

Les deux premiers niveaux ont fait l'objet d'une recommandation de bonnes pratiques professionnelles mise en ligne sur le site de l'Anesm :

- Qualité de vie en Ehpad (volet 1) : De l'accueil de la personne à son accompagnement, février 2011
- Qualité de vie en Ehpad (volet 2) : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne, septembre 2011

⁸ Prestation au sens de fourniture de service.

3 « QUALITÉ DE VIE EN EHPAD » (VOLET 3) : LA VIE SOCIALE DES RÉSIDENTS

3 1 Objectifs de la recommandation

L'objectif de la recommandation est de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des résidents en leur offrant la possibilité de maintenir ou de renouer leurs relations sociales antérieures et d'en créer d'autres, tant au sein de l'établissement qu'à l'extérieur. Les résidents pourront ainsi continuer à exercer les différents rôles sociaux qu'ils souhaitent et recréer un nouveau réseau social.

On entend par **vie sociale** l'ensemble des relations que le résident en Ehpad est amené à avoir avec d'autres personnes.

On entend par **rôle social** le comportement, la conduite ou la fonction d'une personne à l'intérieur d'un groupe (famille, société). Chaque individu a plusieurs rôles sociaux qui évoluent dans le temps et se transforment.

La présente recommandation vise à fournir aux professionnels des pistes de réflexion et d'action sur les questions suivantes :

- comment favoriser la possibilité de relations entre les résidents ? Entre les résidents et les professionnels ? Entre les professionnels et les proches ? Entre les résidents et les autres habitants ?
- comment faciliter le maintien des relations avec les proches ? Comment aider à renouer des liens distendus si le résident le souhaite ?
- comment faciliter l'expression du résident tant sur les modalités de son accompagnement individuel que sur la vie collective de l'établissement ?
- comment respecter la citoyenneté des résidents et leur permettre de « ne pas se couper du monde » ?

Cette recommandation concerne tous les résidents d'un Ehpad, quels que soient leur état de santé et leurs possibilités d'expression, de compréhension et de communication.

Les modalités pratiques de déclinaison de ces recommandations selon les caractéristiques, en particulier cognitives, de chaque résident font partie de son projet personnalisé inclus dans le contrat de séjour.

Au niveau de la structure, le projet d'établissement, le règlement de fonctionnement, la convention tripartite permettent de poser collectivement les objectifs, les principes d'intervention et les actions à mettre en œuvre pour le maintien et le développement de la vie sociale des résidents.

3 2 Les destinataires de la recommandation

Les **recommandations de bonnes pratiques professionnelles** sont des repères, des orientations, des pistes pour l'action destinées à permettre aux professionnels de faire évoluer leurs pratiques pour améliorer la qualité des prestations rendues aux usagers⁹ et de mettre en œuvre la démarche d'évaluation.

Elles ne sont ni des dispositions réglementaires, ni un recueil des pratiques les plus innovantes, et ne sont pas en tant que telles un référentiel d'évaluation pour le secteur social et médico-social. Elles représentent l'état de l'art qui fait consensus à un moment donné. Une pratique n'est pas bonne dans l'absolu. Elle l'est par rapport à un objectif à atteindre, dans un contexte donné et à un moment donné, en fonction des connaissances existantes. Si elle cible des pratiques précises, une recommandation n'a pas pour but d'apporter des solutions clé en main.

Ce corpus de connaissances sert de références aux professionnels.

Les destinataires de cette recommandation sont :

- les professionnels exerçant dans les Ehpad (salariés et libéraux) ;
- les bénévoles intervenant dans les Ehpad ;
- les organismes gestionnaires des établissements ;
- les organismes de formation initiale et continue.

Ce document constitue un support d'échanges et de réflexions avec les résidents et leurs proches, le conseil de la vie sociale et les associations d'usagers, mais aussi avec les autres acteurs de l'accompagnement d'une personne âgée tout au long de son parcours (services de soins et d'aide à domicile, médecins traitants, infirmières et autres acteurs paramédicaux libéraux, professionnels de centre hospitalier, CLIC¹⁰, MAIA¹¹, réseaux gérontologiques...).

Ce document s'adresse également aux organismes habilités chargés de réaliser l'évaluation externe des établissements dans la mesure où l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements s'effectue notamment au regard des recommandations de bonnes pratiques professionnelles rédigées par l'Anesm.

Enfin ce document peut aussi être utile aux autorités chargées de délivrer les autorisations.

⁹ Conformément à la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, le terme usager est ici utilisé quand il est fait référence à la personne en tant que sujet de droits, notamment d'un droit de regard, d'expression et de participation à l'organisation et au fonctionnement de la structure qui l'accompagne.

¹⁰ CLIC : Centre local d'information et de coordination.

¹¹ MAIA : Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer.

3 3 La recommandation : mode d'emploi

Ce document est constitué de quatre chapitres :

- I. Les relations entre les résidents
- II. Les relations avec les proches
- III. La participation du résident et de ses proches à la vie de l'établissement
- IV. La participation du résident à la vie de la cité

Chaque chapitre comporte des recommandations génériques déclinées ainsi :

- les enjeux : quels buts cherche-t-on à atteindre ?
- les déclinaisons concrètes de la recommandation : quelles actions possibles pour atteindre ce but ?
- les illustrations permettant de faire partager quelques-unes des expériences existantes. Ces exemples sont uniquement destinés à éclairer le propos. Ils n'ont pas de caractère exhaustif, ne sont pas des recommandations et ne sont pas transférables en l'état mais peuvent inspirer des initiatives.

À la fin de chaque chapitre, on retrouvera l'essentiel des recommandations sous forme de tableau synthétique.

Une synthèse de l'ensemble du document est disponible sur le site de l'Anesm en version imprimable.



*Les relations
entre les résidents*

Du fait même de la vie en collectivité, les résidents ont des relations entre eux et il n'est pas étonnant que 78 % d'entre eux déclarent s'être fait de cette manière des amis ou des connaissances. Par contre, 7 % n'ont pas noué de liens amicaux mais aimeraient en avoir et 15 % ne souhaitent pas en avoir¹².

Les relations entre les résidents sont de nature diverse :

- obligatoires comme le partage d'un même lieu de vie ;
- semi-choisies comme les relations à table ;
- ou librement choisies comme la participation aux différentes activités.

1 FACILITER LES RELATIONS ENTRE LES RÉSIDENTS DANS LA VIE QUOTIDIENNE

Pour les professionnels, favoriser les relations entre les résidents est un exercice délicat car il s'agit de créer un climat propice sans s'immiscer dans l'intimité des personnes ou dans leurs choix¹³.

Enjeux

- L'établissement de liens de voisinage ou d'amitié permet aux personnes qui le souhaitent de s'intégrer à un ou des groupes de résidents.
- L'entrée en Ehpad peut être associée à des ruptures avec les liens antérieurs (éloignement du domicile, de la famille, des amis) ou à une situation d'isolement à domicile et le résident peut avoir envie de reconstruire un réseau social.
- Il s'agit pour les professionnels d'offrir la possibilité de multiplier les occasions de rencontres entre les personnes tout en tenant compte de leur éventuel désir de solitude.

►►► Recommandations

- Prendre en compte, les affinités ou inimitiés, les connaissances antérieures, les intérêts communs afin de faciliter la cohabitation lors de l'arrivée prévue d'un nouveau résident dans un logement¹⁴ partagé ou une unité géographique.

¹² DREES. La vie en Ehpad du point de vue des résidents et de leurs proches. Dossiers solidarité et santé, 2011, n°18, 75 p.

¹³ L'aménagement des espaces pour favoriser la convivialité et les échanges est traité dans la recommandation sur l'organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne (chapitre 2). Les recommandations sur ce thème seront donc citées mais peu détaillées dans ce paragraphe.

¹⁴ Le terme de logement, utilisé dans la recommandation sur le cadre de vie et la vie quotidienne désigne la chambre particulière ou partagée ; ce terme est utilisé pour insister sur le fait qu'il s'agit d'un lieu privatif dans lequel la personne a des activités diverses autres qu'y dormir.

- ▶ Prendre en compte la nécessité du temps de deuil de la personne qui reste seule après le départ du résident avec lequel elle partageait un logement, de façon à ce qu'elle puisse accueillir une nouvelle personne et nouer des relations avec elle.
- ▶ Rester vigilant à la qualité de la relation entre les personnes partageant un logement afin d'adapter le projet d'accompagnement autant que de besoin.
- ▶ Faciliter les rencontres lors des temps intermédiaires entre les « soins », les repas et les activités organisées d'animations.

Comme par exemple (cf. volet 2 chapitre 2) :

- en aménageant de petits espaces conviviaux dans les salons, couloirs, halls, paliers, jardins favorisant la rencontre en petits groupes ;
 - en mettant à disposition des supports tels que journaux, musique, jeux ;
 - en respectant les groupes qui se constituent spontanément quel que soit le lieu de leur rencontre ;
 - .../...
- ▶ Rendre possible une vie sociale après le dîner.

Comme par exemple :

- en favorisant les possibilités de rencontres et d'activités autant que possible (regarder à plusieurs la télévision, jouer aux cartes, rester au jardin l'été...) en adaptant les horaires pour l'aide au coucher et en laissant accessibles les espaces collectifs et matériels nécessaires ;
- en facilitant les sorties des résidents par petits groupes en soirée (restaurant, théâtre, stade...) : récupération du temps de travail des professionnels, association de bénévoles, participation financière de l'établissement, système d'ouverture de la porte de l'établissement le soir... ;
- .../...

- ▶ Profiter des repas de fêtes pour susciter d'autres rencontres entre les résidents à l'occasion des fêtes calendaires, de journées à thème, d'anniversaires (sous réserve de l'accord des personnes concernées).

Comme par exemple :

- en partageant les coutumes, les habitudes lors des fêtes ;
- en proposant la participation à la préparation du menu, à la décoration de la table ;
- .../...

Afin de permettre à certains résidents d'entrer en relation sur un sujet commun tel que leur ville d'origine, le nom de la ville/ village de provenance de la personne est écrit sur la porte de chaque logement de cet établissement (avec l'accord du résident).

Dans un Ehpad ayant encore un certain nombre de chambres à deux lits, il est proposé à la personne qui souhaite entrer dans l'établissement de partager un moment autour d'un goûter avec la personne occupant déjà la chambre, les familles des deux personnes étant également conviées. Il est garanti de donner une chambre seule dès que possible si la cohabitation pose problème.

Lors de la fête des anniversaires, l'animatrice présente les natifs du mois : nom, prénom, nom de jeune fille, année de naissance, lieu où la personne a travaillé, habité, les professions exercées, les passions. L'objectif est de mieux se connaître et donner des supports aux échanges. Elle présente également les nouveaux arrivants. Tout ceci en accord préalable avec la personne, celle-ci pouvant refuser. Il n'est pas rare qu'un participant découvre des points communs et aille discuter avec la personne présentée.

2 OPTIMISER LA MISE EN RELATION DANS LE CADRE DES ACTIVITÉS COLLECTIVES D'ANIMATION SOCIALE

« L'animation en gérontologie est un ensemble coordonné d'actions diverses et adaptées, en lien avec le vécu des personnes âgées. Elle vise une réponse aux attentes et aux besoins des personnes âgées, en vue du maintien, du développement de leur vie relationnelle, sociale et culturelle. »¹⁵

Les activités d'animation sont un des supports de la vie sociale : elles regroupent les activités organisées, collectives, récréatives et culturelles.¹⁶

Enjeux

- L'activité a pour but de satisfaire les participants, de répondre à leurs souhaits, d'en faire émerger d'autres, et de faciliter les rencontres.

¹⁵ Groupement des animateurs en gérontologie. Article 2. Charte de l'animation en gérontologie. 2006.

¹⁶ Qualité de vie en Ehpad (volet 2) : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne. Anesm 2011. Les activités individuelles sont traitées dans la recommandation sur la vie quotidienne. Les participations à la vie de l'établissement et à la vie de la cité, autres volets de l'animation sociale dans l'établissement, sont traitées dans les chapitres 3 et 4.

- La communication effectuée autour d'un programme d'animations adapté donne envie aux résidents de participer et de rencontrer les autres résidents.
- La recherche d'affinités, de goûts, de plaisirs partagés facilitent les relations.
- Au-delà du plaisir des personnes, les animations en groupe (restreint ou large) permettent aux participants d'exercer ou de développer des rôles vis-à-vis des autres. Cet aspect implique de la part de l'animateur une bonne connaissance du fonctionnement des groupes et une maîtrise de l'animation de groupe.
- L'amélioration de l'état de santé liée à ces activités est un élément important dans l'accompagnement de chaque résident mais elle n'est pas l'objectif principal des activités d'animation.

►►► Recommandations

- ▶ Recueillir les attentes en matière d'activités individuelles et collectives permettant la co-construction du programme d'animations :
 - lors du processus d'admission (de la préparation à l'entrée) et ensuite très régulièrement, les attentes pouvant se modifier au cours du séjour et en fonction de l'offre qui est faite ;
 - grâce à tous les professionnels auxquels ces attentes peuvent être transmises par les résidents ;
 - auprès des résidents mais aussi des proches, en particulier lorsqu'il s'agit des résidents ayant des troubles sévères d'expression et de communication.
- ▶ Adapter, dans la mesure du possible, le panel des activités existantes en fonction des demandes exprimées.
- ▶ Susciter l'envie de participer aux activités par la qualité de l'invitation.
Comme par exemple :
 - en faisant inviter oralement chaque résident par un professionnel présent ou par le référent ;
 - en proposant d'accompagner la personne sur le lieu de l'activité, en lui assurant la possibilité de la raccompagner dans son logement dès qu'elle le souhaitera ;
 - en affichant des programmes d'activités dans différents endroits de passage facilement lisibles (format A3, gros caractères, images...) ;
 - en distribuant ou en mettant à disposition les programmes d'activités ;
 - en mettant en place un tableau-agenda dans le logement avec les activités auxquelles le résident souhaite participer ;
 - .../...
- ▶ Tenir compte des modalités d'organisation qui favorisent la relation telles que :
 - la convivialité du lieu (cf. volet 2 chapitre 2 paragraphe 2.6) ;

- la taille du groupe : il est plus facile de nouer des relations lorsque le groupe est petit, d'autant plus si les personnes présentent une surdité plus ou moins importante, appareillée ou non. Certains rôles se développant en groupe plus large, la diversité de taille de groupes est importante, pour tenir compte des aspirations des personnes, de leurs capacités et des rôles ;
 - la disposition des sièges et tables pour tenir compte des difficultés auditives et/ou visuelles des résidents en fonction de l'activité ;
 - le respect des affinités et inimitiés en laissant le choix des places ;
 - l'arrivée du résident à l'heure du début de l'activité ce qui nécessite de planifier le déroulé de sa journée, la désignation du professionnel accompagnant lorsqu'une aide est nécessaire ;
 - le temps nécessaire pour présenter tous les membres du groupe et/ou donner des nouvelles des membres absents (avec leur accord) ;
 - la présence d'une deuxième personne pour éventuellement raccompagner des résidents avant la fin de l'activité sans perturber le reste du groupe ;
 - la continuité des activités de vie sociale proposées même lors des absences de l'équipe d'animation.
- ▶ Évaluer régulièrement pour chaque activité à laquelle le résident est présent :
 - son niveau de participation : Reste-t-il simple observateur ? Participe-t-il de façon passive (commentaires) ? De façon active ?
 - les effets observés : les effets attendus (satisfaction, plaisir manifeste du résident) et inattendus (déplaisir, mobilisation inattendue de capacités à priori sous-estimées...) tant au moment de l'activité qu'après celle-ci.
 - ▶ Partager ces observations lors des réunions d'équipe pluridisciplinaires et noter dans le dossier du résident les éléments positifs, ceux qui posent problème et les modifications envisagées.

« Chers artistes, ah ! Ces animations vieillottes...

Que vous soyez professionnels ou amateurs, solistes ou membres d'un groupe, ce mot voudrait d'abord vous remercier d'apporter quelques heures souriantes aux résidents des maisons de retraite. J'assiste bien souvent aux animations que vous proposez et me suis rendu compte combien il vous était difficile d'obtenir de votre auditoire un minimum d'attention. Entre ceux qui arrivent en retard, ceux qui ne comprennent pas la raison de leur présence et le font savoir à voix haute, ceux qui entendent mal, ceux qui demandent 'moins fort', ceux qui partent en cours d'exécution, ceux qui... oui, vous avez bien du mérite à tenir bon ! Quel que soit le jugement personnel que l'on porte sur vos prestations, vous avez droit au respect de vos auditeurs, c'est la moindre des politesses et je tenais à vous le dire.

Je n'en suis maintenant que plus à l'aise pour vous exprimer mon regret devant le peu de variété de votre répertoire et vous demander de le rajeunir un peu. Oui, nous sommes tous des 'vieux', mais les chansons du 'bon vieux temps', croyez-moi, nous commençons à en avoir une indigestion ! Pensez-vous qu'à notre âge nous ne nous intéressons qu'à la Java bleue ou à Maurice Chevalier ? Ne serions-nous donc pas capable de nous enthousiasmer pour quelque chose de plus neuf ? Jugez-vous indispensable d'endosser parfois des tenues de scène dont l'indigence frôle le ridicule ? Il nous arrive parfois que des artistes, après avoir chauffé leur auditoire, nous proposent autre chose que du recuit et se lancent dans un répertoire moins facile. Et ça marche ! Car notre âge ne nous empêche pas de garder notre esprit critique et d'apprécier la valeur artistique des prestations qui nous sont offertes.

Alors, s'il vous plaît, évitez-nous à l'avenir de croire que vous pensez 'cela est bien assez bon pour des vieux'. Le respect que j'évoquais plus haut doit être réciproque, n'est-ce pas ? Merci d'y réfléchir. Bien sincèrement, ». (F, 76 ans, « Lettre à... » 2001)¹⁷.

¹⁷ Lettre rédigée en 2001 par une femme de 76 ans lors de l'opération « Lettre à... », www.fng.fr.

3 IMPLIQUER TOUS LES PROFESSIONNELS DANS LA VIE SOCIALE DES RÉSIDENTS

L'animation de la vie sociale a pour objectifs de « préserver la vie individuelle de chaque personne tout en essayant de lui donner les moyens de participer à son milieu environnant »¹⁸.

Le projet d'établissement comporte un volet spécifique sur la vie sociale des résidents définissant les objectifs, les actions à mettre en place, les ressources en termes de moyens humains, financiers, procédures à mobiliser, et les critères d'évaluation de ces actions¹⁹.

L'animation de la vie sociale est intégrée dans le projet de vie de l'établissement (vie quotidienne, animation, ouverture sur l'extérieur...) et dans le projet personnalisé de chaque résident. Elle concerne donc tous les professionnels²⁰ et nécessite un coordinateur pour en faciliter la mise en œuvre concrète.

Enjeux

- Les professionnels peuvent aider le résident à exprimer ses attentes parfois diffuses et mal construites en raison éventuellement de difficultés cognitives.
- Tous les professionnels sont impliqués dans la démarche d'animation en fonction de la demande dont ils font l'objet de la part des résidents et du temps qu'ils peuvent leur accorder.
- Le volet vie sociale du projet d'établissement permet aux professionnels de repérer à la fois le sens de leurs actions et leur place dans l'organisation.

►►► Recommandations

- ▶ Inclure un volet sur la vie sociale dans le projet d'établissement définissant les objectifs, les actions à mettre en place, les ressources en termes de moyens humains, financiers, procédures à mobiliser, et les critères d'évaluation de ces actions.
- ▶ Confier la responsabilité de la coordination des acteurs de la vie sociale à un professionnel formé à l'animation sociale.
- ▶ Inclure ce professionnel dans l'équipe d'encadrement en lien avec les autres cadres (administratif - santé - technique...).

¹⁸ VERCAUTEREN, R., HERVY, B. *Animateur et animation sociale avec les personnes âgées. Démarche et méthode*, ERES, 2011, 374 p. Coll. Pratiques Gérontologiques.

¹⁹ Anesm. *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis, 2010.

²⁰ Groupement des animateurs en gérontologie. *Charte de l'animation en gérontologie*. 2006. Disponible sur : < www.docanimation.fr >.

- ▶ Établir une coordination entre l'animateur, (chargé de l'organisation et de la coordination des activités d'animation sociale) et le référent de chaque résident (chargé de la coordination des informations des autres acteurs autour de ce dernier)²¹.
- ▶ Former les professionnels :
 - au recueil des attentes et avis des résidents ;
 - aux modalités spécifiques de ce recueil pour les résidents ayant des difficultés d'expression et de compréhension inhérentes aux handicaps sensoriels et/ou aux difficultés cognitives.
- ▶ Former les professionnels impliqués régulièrement dans une activité de groupe au repérage et à l'apaisement des tensions.
- ▶ Analyser avec le résident, puis collectivement lors des réunions d'équipe, son refus de participation afin de pouvoir adapter le projet personnalisé :
 - est-ce un désir de rester seul ? Trait de caractère ? Repli sur soi ?
 - est-ce un refus de contact avec d'autres résidents ? Avec certains d'entre eux ?
 - est-ce dû à des activités inadéquates par rapport à ses attentes ?
 - est-ce dû aux modalités d'animation de l'activité ?
 - autres ?
- ▶ Assurer la continuité des différentes actions en faveur de la vie sociale des résidents en cas d'absence des professionnels impliqués dans l'activité prévue.
- ▶ Intégrer une évaluation continue du projet de vie sociale, des pratiques d'animation, des avis des résidents sur cet aspect de leur accompagnement dans l'évaluation interne et externe de l'Ehpad.

ILLUSTRATION

La direction générale de l'Ehpad a instauré un jour « Aujourd'hui, je fais ce que je veux ». Tous les professionnels, quelle que soit leur fonction dans l'établissement et sur la base du volontariat, sont une fois par an détachés pour être disponibles toute la journée pour un ou des résidents souhaitant une « activité » particulière. M. X dit, le matin même, qu'il souhaite aller se promener dans son quartier pour voir les changements ; le professionnel de la journée l'y accompagne. Comme Mme Y habitait le même quartier et qu'elle entend M. X au repas de midi, elle se joint à eux !

²¹ Cf. Anesm. L'élaboration et la mise en œuvre du projet personnalisé. In : *De l'accueil de la personne à son accompagnement. Qualité de vie en Ehpad. Volet 1.* Saint-Denis : Anesm, 2011.



L'essentiel

Faciliter les relations entre les résidents dans la vie quotidienne

- En préparant les personnes concernées à la cohabitation dans un logement partagé et en veillant à la qualité de la relation.
- En facilitant les rencontres lors des temps intermédiaires entre les « soins », les repas et les activités d'animation.
- En aménageant de petits espaces conviviaux (cf. volet 2 chapitre 2).
- En organisant un temps de vie sociale après le dîner.
- En profitant des repas de fêtes pour susciter d'autres rencontres entre les résidents.

Optimiser la mise en relation dans le cadre des activités d'animation

- En recueillant les attentes en matière d'activités individuelles et collectives permettant la co-construction du programme d'animation avec les résidents et leurs représentants.
- En adaptant, si possible, le panel des activités existantes en fonction des demandes exprimées.
- En suscitant l'envie de participer aux activités par la qualité de l'invitation : affichage des programmes d'activités, invitation orale par les professionnels, accompagnement de la personne à l'activité et lors de celle-ci.
- En tenant compte des modalités d'organisation qui favorisent la relation telles que la convivialité du lieu, la taille du groupe, le respect des horaires, la continuité de l'activité.
- En évaluant le niveau de participation à l'activité et les effets observés, attendus et inattendus.
- En partageant les observations positives et négatives en équipe pluridisciplinaire, les modifications éventuelles du projet, et en les notant dans le dossier du résident.

Impliquer tous les professionnels dans la vie sociale des résidents

- En confiant la responsabilité de la coordination des acteurs de la vie sociale à un professionnel formé à l'animation sociale, inclus dans l'équipe d'encadrement.
- En établissant une coordination entre l'animateur et le référent de chaque résident.
- En formant les professionnels au recueil des attentes et des avis auprès des résidents, aux difficultés de communication inhérentes aux handicaps sensoriels et/ou aux difficultés cognitives.
- En formant les professionnels impliqués régulièrement dans une activité de groupe au repérage et à l'apaisement des tensions.
- En analysant avec le résident, puis collectivement en équipe, son refus de participation afin d'adapter le projet personnalisé.
- En assurant la continuité des actions en faveur de la vie sociale des résidents.
- En intégrant une évaluation continue du projet de vie sociale, des pratiques d'animation et des avis des résidents dans l'évaluation interne.

II

Les relations avec les proches

Lors de l'entrée dans l'Ehpad, il s'établit une relation triangulaire « personne âgée / établissement / famille », dans laquelle l'établissement se substituera à la famille pour certaines actions et activités. À son domicile, lorsque la personne est aidée, les soignants et la famille sont en visite chez elle, chacun ayant son rôle. L'établissement est à la fois le lieu de vie des résidents et le lieu de travail des professionnels dans lequel les proches restent des visiteurs.

La notion de proches est liée à la qualité des liens, au-delà de l'état civil. Elle inclut les membres de la famille mais aussi ceux d'une famille recomposée et les amis.

Pour certaines personnes isolées, sans famille ni amis ou sans contact avec ceux-ci, les bénévoles réduisent le sentiment d'isolement, permettent aux résidents d'avoir des relations sociales et peuvent, dans certains cas, se substituer aux proches.

Dans certains cas, également de personnes isolées, les représentants légaux peuvent avoir un rôle similaire sans pour autant être assimilés juridiquement à des proches.

1 FACILITER LE MAINTIEN DES RELATIONS ENTRE LES RÉSIDENTS ET LEURS PROCHES

« Neuf résidents sur dix (de ceux qui ont des proches) déclarent recevoir des visites de leurs proches et la fréquence de ces visites convient à huit sur dix d'entre eux, deux sur dix trouvant ne pas en avoir assez. »²²

Enjeux

- Le droit à la vie familiale constitue un droit fondamental dont le respect s'impose aux professionnels²³.
- Le maintien des liens affectifs avec ses proches permet au résident de garder sa place de membre de la famille, d'y exercer un rôle social spécifique et de favoriser la cohésion familiale.
- L'entrée en Ehpad peut éventuellement permettre de renouer des liens distendus avec certains proches plus éloignés lorsque la personne vivait à son domicile ou de rendre à chacun son rôle dans la famille lorsque ceux-ci s'étaient inversés.

²² DREES. La vie sociale des résidents en Ehpad. In : *La vie en Ehpad du point de vue des résidents et de leurs proches*. Dossiers solidarité et santé, 2011, n°18, pp. 52-59.

²³ Articles 8-1 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (CEDH), L311-3 du CASF et 6 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie.

►► Recommandations

- ▶ Recueillir les souhaits du résident et de ses proches sur les modalités de rencontre :
 - les horaires ;
 - l'organisation des sorties au domicile des uns et des autres ;
 - les activités partagées ;
 - .../...
- ▶ Mettre en place les moyens matériels en termes d'aménagement et de communication²⁴.
- ▶ Proposer aux proches ayant des difficultés relationnelles avec leur parent :
 - des entretiens avec le psychologue de l'établissement si possible ;
 - les coordonnées d'associations de famille pouvant jouer un rôle de tiers plus « neutre » que les professionnels de l'Ehpad ;
 - une participation à des groupes de parole de familles (organisés par l'Ehpad, par une association de familles, par une plate-forme de répit...) ;
 - .../...
- ▶ Mettre à disposition les moyens nécessaires pour des activités souhaitées entre le résident et ses proches (jeux de société, écoute musicale...).
- ▶ Inviter les proches à participer aux activités d'animation de la vie sociale selon leur désir et leurs possibilités, et si les résidents en sont d'accord.
- ▶ Soutenir les activités de loisirs organisées par certaines familles pour plusieurs résidents par :
 - l'aide à l'organisation, aux déplacements des résidents ;
 - la mise à disposition de matériel ;
 - une intervention professionnelle si besoin en matière d'animation de groupe ;
 - .../...
- ▶ Faciliter les sorties avec/chez les proches, que ce soit de quelques heures à des séjours de plusieurs journées.

²⁴ Ce point est développé dans la recommandation de l'ANESM « Qualité de vie en Ehpad (volet 2) : organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne » chapitre 1, vie privée du résident.

Comme par exemple :

- en insistant sur cette possibilité lors du processus d'admission ;
- en prêtant le matériel nécessaire : déambulateur ou fauteuil roulant, protections pour incontinence, préparation des médicaments dans pilulier ;
- en aidant à l'organisation du transport ;
- .../...

ILLUSTRATION

Le dispositif Chèque Sortir Plus s'adresse aux personnes âgées de 80 ans et plus percevant une retraite complémentaire d'une caisse Arrco (non cadres) ou Agirc (cadres). Il facilite le déplacement des personnes âgées, sous forme de chèques permettant de payer des transports adaptés, et/ou des accompagnateurs à bras, effectués par un prestataire agréé. Dans cet Ehpad, ce dispositif est utilisé par les résidents pour des promenades, sorties (marché, shopping, cinéma, match de football, visite amis...), etc. Par exemple, un résident atteint de la maladie d'Alzheimer va déjeuner tous les mercredis chez son épouse : le prestataire fournit le transport et un accompagnement qui veille au confort de la personne : M. X est accompagné jusque dans la salle à manger de son épouse.

2 RECONNAÎTRE LA PLACE DES PROCHES DANS L'ACCOMPAGNEMENT DU RÉSIDENT

La relation entre les proches et les professionnels évolue au fur et à mesure du séjour de façon progressive.

Un certain nombre d'éléments peuvent cependant ralentir la construction de cette relation :

- la crainte de la part de certains proches de voir la personne âgée développer une vie sociale sans eux alors qu'ils étaient depuis plusieurs années leur principale source de lien social ;
- la comparaison entre la prise en charge au domicile de la personne âgée par la famille et celle au sein de l'institution ;
- le facteur financier dû au « reste à charge » payé par le résident et/ou sa famille ;
- la mauvaise image des Ehpad dans la société, ceux-ci gardant l'image d'établissements peu accueillants.

Cette crainte des familles peut se traduire par une focalisation sur les questions de soin, d'hygiène, de sécurité, au détriment du bien-être et de la vie sociale des résidents.

D'autres éléments peuvent également intervenir :

- les jugements de valeur des professionnels sur les relations familiales, leurs formes, leur fréquence ;
- la manière dont les proches reçoivent certains commentaires des professionnels ;
- la qualité de la relation entre le référent familial et les autres proches.

Enjeux

- Les proches se sentent reconnus dans leur rôle d'accompagnement de leur parent même si l'entrée en Ehpad en a modifié les contours.
- Les professionnels identifient les différents rôles du conjoint, des enfants ou des amis dans l'accompagnement du résident.
- L'alliance entre les proches et les professionnels renforce le sentiment de confiance et de bien-être des résidents.
- Le sentiment fréquent de culpabilité des familles lié à l'entrée en Ehpad peut être dépassé et ces dernières peuvent alors jouer auprès de leur parent un rôle nouveau qu'elles n'avaient pas toujours imaginé.

Repères

Le référent familial

Il n'existe pas de définition juridique du référent familial.

Il est seulement notifié dans l'arrêté du 26 avril 1999 (modifié par l'arrêté du 13 août 2004) fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article L313-12 du CASF (annexe 1, chapitre II, art 3-1, al.1).

Les établissements doivent « désigner, le cas échéant, un référent familial et si possible même en cas de conflits internes familiaux ».

Il est recommandé dans la recommandation *Qualité de vie en Ehpad (volet 1) : De l'accueil de la personne à son accompagnement*, chapitre V, § 1.2 de « demander à la personne de désigner un référent familial ou de « valider » celui qui se présente comme tel ».

La personne de confiance

La personne de confiance est une notion qui a été créée par l'article L1111-6 du code de la Santé publique, lui-même issu de la loi du 4 mars 2002.

Le rôle de la personne de confiance est double :

- accompagner l'utilisateur, à sa demande, dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions. [NB : la loi a ici créé une dérogation formelle au secret médical (sa présence ne peut donc être contestée par le médecin pour ce motif)].
- recevoir l'information et être consultée si la personne qui l'a désignée est hors d'état de s'exprimer. Cela ne signifie pas que la personne de confiance se substitue au patient mais que les médecins se doivent de prendre son avis et de l'informer, à cette fin, sur l'état de santé avant tout acte ou traitement. En particulier dans les phases avancées ou terminales d'une affection grave ou incurable, où l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion d'éventuelles « directives anticipées ».

Ce dispositif s'applique exclusivement à la relation entretenue par le résident avec les professionnels de santé.

Le mandataire

Le rôle du mandataire (tuteur ou curateur) a été clairement défini par la loi du 5 mars 2007 (entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2009).

La tutelle est un régime de protection d'une personne majeure qui a besoin d'être représentée d'une manière continue dans tous les actes de la vie civile. Il s'agit d'une incapacité complète.

La curatelle est un degré de protection inférieur à celui de la tutelle visant à assister une personne dans certains actes. Elle peut être simple ou renforcée.

Toute personne ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle peut établir un mandat de protection future, c'est-à-dire charger une ou plusieurs personnes de la représenter pour le cas où elle ne pourrait plus pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté.

Au sein des Ehpad, environ 25 % des résidents sont placés sous protection juridique.

Les personnes assurant la protection juridique sont soit quelqu'un de la famille, soit, si la famille ne peut s'en charger, une personne ou un service extérieur.

La loi du 5 mars 2007 renforce le rôle d'accompagnement du mandataire qui peut participer avec le résident à la construction de son projet personnalisé, voire se présenter au CVS en tant que représentant des familles.

►►► Recommandations

- ▶ Valider régulièrement avec le résident la désignation du référent familial faite à l'entrée et de la personne de confiance éventuelle²⁵, et au moins à l'occasion de l'actualisation du projet personnalisé.
- ▶ Établir un lien entre le référent professionnel et le référent familial pour chaque résident avec l'accord de ce dernier.
- ▶ Expliquer aux résidents et à leurs proches le dispositif de la personne de confiance si cela n'a pas été fait lors de l'admission.
- ▶ Recueillir l'avis des proches sur les propositions faites à leur parent en matière de vie sociale ainsi que sur leurs réalisations et leurs vécus par le résident.
- ▶ Transmettre aux proches les observations et avis des professionnels sur le résident (avec l'accord de ce dernier).
- ▶ En cas de divergence entre les demandes/avis du résident et de ses proches, ou entre les proches, organiser une réunion avec l'ensemble des interlocuteurs afin d'analyser les causes de cette divergence et recentrer sur les objectifs d'accompagnement du résident.
- ▶ Favoriser les relations entre les proches des résidents.

Comme par exemple :

- des réunions d'information/formation pour les familles sur des thèmes choisis par elles ou par l'équipe ;
 - la mise en relations de proches venant du même quartier pour faciliter le covoiturage ;
 - la mise à disposition d'un panneau d'information, ou mieux, d'un local si cela est possible ;
 - l'affichage des avis de réunions des associations de familles ;
 - .../...
- ▶ En cas de divergence d'avis, voire de conflit, entre le résident et/ou ses proches et certains membres de l'équipe, poser sans attendre les termes du conflit, par le responsable concerné et si possible en présence d'un tiers plus neutre (autre responsable moins concerné, psychologue, président de CVS, association de famille...).

²⁵ Ce point est développé dans le volet 1 des recommandations sur la qualité de vie en Ehpad : Anesm. *De l'accueil de la personne à son accompagnement. Qualité de vie en Ehpad*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2011.

Dans un Ehpad, la directrice et l'ensemble du personnel intervenant dans l'unité Alzheimer constatent que les relations avec les familles des résidents de cette unité doivent être améliorées : mécontentement concernant les petits problèmes du quotidien (linge...) mais également au sujet de la « dégradation » de l'état de santé de leurs proches, raréfaction des visites... Dans ce cadre, un contact est pris par la directrice de l'Ehpad avec l'association locale de familles de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer pour organiser ensemble un temps d'échanges afin d'instaurer un climat de confiance. La rencontre se fait en 2 temps au sein de l'établissement :

- un temps destiné aux proches des résidents : le médecin coordonnateur, la directrice, la cadre de santé, le psychomotricien apportent des informations sur les maladies de type Alzheimer, leur évolution, l'accompagnement de malades. La bénévole de l'association de familles évoque les effets de la maladie sur les aidants familiaux et la difficulté à vivre l'entrée en institution. Ce temps permet également de répondre aux nombreuses questions des familles.

- un temps festif avec les résidents de l'unité : repas, animation musicale...

Les relations entre les familles et l'établissement se sont notoirement améliorées après cette rencontre.

3 IMPLIQUER LES AUTRES ACTEURS DE LA VIE SOCIALE DANS L'ÉTABLISSEMENT

D'autres acteurs que les proches tels que définis ci-dessus, ou que les professionnels de l'établissement salariés et libéraux participent à la vie sociale des résidents :

- les bénévoles ;
- les représentants légaux (délégués mandataires) pour les personnes sous protection juridique et dont la mesure de protection n'a pas été confiée à des proches ;
- le coiffeur, les représentants du culte, les personnes salariées directement par un résident ou sa famille (parfois appelées « dames de compagnie ») ...

Enjeux

- Ces différents acteurs apportent un regard extérieur plus neutre car non assujetti à l'établissement.
- Ils assurent une complémentarité avec les professionnels pour la mise en œuvre de la démarche d'animation de la vie sociale dans l'établissement.
- Pour les personnes isolées, ils peuvent éventuellement assurer le rôle de proches si le résident le souhaite.

►►► Recommandations

- ▶ Impliquer ces autres acteurs de la vie sociale dans la vie de l'établissement :
 - en leur donnant accès à la lecture du projet d'établissement ;
 - en les impliquant dans le processus d'évaluation interne continue ;
 - en rappelant aux membres du CVS la possibilité qu'ils ont d'inviter, entre autres, les bénévoles à des séances du conseil ;
 - .../...
- ▶ Établir une convention de partenariat²⁶, avec une ou des associations de bénévoles, et demander aux bénévoles individuels d'adhérer à une charte afin de préciser leur cadre d'intervention :
 - le type d'activités : visites, activités d'animation, accompagnement en sortie, etc. ;
 - les compétences attendues ou souhaitées ;
 - les engagements des bénévoles : période de visite, rythme, participation aux formations et réunions éventuelles ;
 - les engagements de l'établissement vis-à-vis des bénévoles ;
 - les modalités d'assurance ;
 - le respect des règles de discrétion et de confidentialité.
- ▶ Désigner un référent professionnel pour les bénévoles, le plus souvent l'animateur, ainsi qu'un référent de l'association de bénévoles pour les professionnels.

²⁶ Anesm. *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

- ▶ Organiser une réunion annuelle entre les bénévoles et les professionnels autour des principes d'accompagnement, des rôles des uns et des autres, de leur complémentarité.
- ▶ Évaluer tous les ans l'intervention du bénévole lors d'un échange formel entre le bénévole, le référent de l'Ehpad, et éventuellement le référent de l'association ; analyser si les demandes du public et les aspirations du bénévole sont remplies, et éventuellement réorienter l'action ou le secteur d'intervention.
- ▶ Offrir aux bénévoles la possibilité de participer avec les professionnels aux formations internes dans l'établissement sur les différents thèmes de l'accompagnement.
- ▶ Demander aux employeurs des personnes salariées (le plus souvent la famille des résidents) le contour des missions demandées à ces personnes afin d'éviter les malentendus avec les professionnels et d'organiser la complémentarité de l'accompagnement.
- ▶ Solliciter le mandataire judiciaire à la protection des majeurs sur les décisions relevant de son ressort (cf. volet 1 V/1/1.3).

ILLUSTRATIONS

Une association de bénévoles organise une « veillée » de chants et de jeux un jeudi soir par mois jusqu'à 21h. Les bénévoles se sont engagés à raccompagner tous les participants dans leur logement. L'équipe de nuit aide alors les personnes qui en ont besoin, à se mettre au lit.

Dans un autre Ehpad, les bénévoles sont invités à participer aux formations proposées aux professionnels dans la mesure des places disponibles. Ceci a permis une connaissance mutuelle et un dépassement des « a priori » de part et d'autre.



L'essentiel

Faciliter le maintien des relations entre les résidents et leurs proches

- En recueillant les souhaits des résidents et de leurs proches.
- En mettant en place les moyens matériels en termes d'aménagement et de communication (cf. volet 2).
- En proposant aux proches, si possible, le soutien du psychologue en cas de difficultés.
- En mettant à disposition les moyens nécessaires pour des activités souhaitées entre le résident et ses proches.
- En invitant les proches à participer aux activités d'animation de la vie sociale selon leur désir et leurs possibilités avec l'accord des résidents.
- En apportant un soutien logistique et professionnel aux initiatives organisées par des proches pour un groupe de résidents.
- En facilitant les sorties et les séjours en famille.

Reconnaître la place des proches dans l'accompagnement du résident

- En validant régulièrement avec le résident la désignation du référent familial faite à l'entrée (cf. volet 1) et de la personne de confiance éventuelle.
- En établissant un lien entre le référent professionnel et le référent familial pour chaque résident avec l'accord de ce dernier.
- En expliquant aux résidents et à leurs proches le dispositif de la personne de confiance.
- En recueillant l'avis des proches sur les propositions faites à leur parent en matière de vie sociale, sur leurs réalisations et leurs vécus.
- En transmettant aux proches les observations et avis des professionnels.
- En organisant une réunion avec l'ensemble des interlocuteurs en cas de divergence entre résident et proches ou entre proches.
- En favorisant les relations entre les proches des résidents.

Impliquer les autres acteurs de la vie sociale dans l'établissement

- En leur donnant l'accès à la lecture du projet d'établissement et en les impliquant dans le processus d'évaluation interne continue.
- En établissant une convention de partenariat avec les bénévoles, convention collective avec une ou des associations de bénévoles, ou une adhésion à une charte pour les bénévoles hors association afin de déterminer les modalités d'intervention et de communication avec les professionnels.
- En désignant un référent professionnel pour les bénévoles et un référent pour les professionnels de l'association de bénévoles qui intervient.
- En évaluant tous les ans l'intervention des bénévoles lors d'un échange formel entre le bénévole, le référent de l'Ehpad et éventuellement le référent de l'association.
- En organisant une réunion annuelle entre les bénévoles et les professionnels autour des principes d'accompagnement, des rôles des uns et des autres, de leur complémentarité.
- En offrant aux bénévoles la possibilité de participer avec les professionnels aux formations internes dans l'établissement sur les différents thèmes de l'accompagnement.
- En clarifiant les missions des personnes salariées directement par le résident ou sa famille.

III

La participation du résident et de ses proches à la vie de l'établissement

1 RENFORCER L'EFFICACITÉ DU CONSEIL DE LA VIE SOCIALE (CVS)

La loi du 2 janvier 2002, en plaçant au cœur du dispositif l'usager comme titulaire de droits, a fixé un cadre clair et précis visant à renforcer la participation des résidents au fonctionnement et à la vie des Ehpad. Néanmoins, dans les faits, l'animation des CVS rencontre de nombreuses difficultés. Dans de nombreux Ehpad, il n'est pas encore une instance réellement représentative favorisant une large participation. Le turn-over des élus, le manque d'information et de formation des résidents, la crainte de représailles mais aussi le formalisme de cette instance, peu adapté au public résidant en Ehpad, font partie des écueils souvent rencontrés pour que le CVS soit un réel lieu de participation des résidents et de leurs proches au fonctionnement de l'établissement.

Enjeux

- Le bon fonctionnement du CVS permet l'implication de tous les acteurs dans la seule instance officielle associant résidents, proches et professionnels.
- Le CVS permet la participation directe ou indirecte de tous les résidents à la vie de l'établissement, quels que soient leur état de santé et leurs possibilités d'expression et de compréhension.
- Les résidents établissent un lien entre les débats du CVS et les modifications apportées dans la vie quotidienne de l'établissement.

Recommandations

Informer et former

- ▶ Informer les résidents, dès leur arrivée, sur le rôle du CVS (pendant les visites, dans le livret d'accueil...).
- ▶ Identifier les élus du CVS auprès des autres résidents et leurs proches.
Comme par exemple :
 - en distribuant un « trombinoscope » des élus au CVS (avec leur accord) ;
 - en impliquant le président et les autres résidents élus du CVS dans l'accueil des nouveaux résidents ;
 - en mettant en avant le CVS lors des fêtes ou journées type portes ouvertes de l'établissement ;
 - .../...
- ▶ Former, en utilisant au mieux les compétences internes, toutes les personnes élues au CVS (résidents, familles, professionnels) au rôle du CVS mais aussi à différentes thématiques ou techniques leur permettant de remplir au mieux leur rôle.
Comme par exemple :
 - à l'expression en public ;
 - au respect des règles de confidentialité ;
 - à une initiation au fonctionnement budgétaire de l'établissement ;

- à l'écoute des remarques et reproches formulés permettant une analyse objective de ce qui est mis en cause ;
- .../...
- ▶ Favoriser la formation des élus résidents/proches au CVS à la communication avec des résidents atteints de troubles de communication inhérents à des handicaps sensoriels et/ou des troubles cognitifs.
- ▶ Renforcer la connaissance du CVS auprès des personnels :
 - information sur son fonctionnement, ses attributions, ses membres ;
 - diffusion de l'ordre du jour, mise à disposition des relevés de conclusions ;
 - .../...

Travailler en amont et en aval des réunions du CVS

- ▶ Inciter les élus à préparer en amont les réunions du CVS, éventuellement avec l'aide de l'animateur de vie sociale, en organisant par exemple :
 - une assemblée plénière de résidents ;
 - des réunions par unités de vie ou par étages ;
 - la communication sur l'ordre du jour et les points abordés ;
 - .../...
- ▶ Favoriser un travail étroit entre le directeur et les élus pour la préparation et le suivi des réunions.
- ▶ S'appuyer sur les travaux des différentes commissions (cf. infra) pour faire remonter la parole des résidents.
- ▶ Communiquer aux autres résidents les éléments discutés au CVS, dans un cadre informel, en attendant la validation formelle du relevé de conclusions au cours de la séance suivante.
- ▶ Mettre en perspective auprès des résidents les débats du CVS et les changements concrets dans l'établissement, par exemple au cours d'une réunion de restitution des débats du CVS avec l'ensemble des résidents qui le souhaitent.

Clarifier l'animation des réunions

- ▶ Impliquer le président dans l'animation du CVS en lui en confiant la responsabilité s'il s'en sent capable ou en lui proposant l'aide de l'animateur de vie sociale s'il le souhaite.
- ▶ Proposer au secrétaire l'aide de l'animateur de vie sociale, d'un autre professionnel ou d'un bénévole pour la rédaction du relevé de conclusions.
- ▶ S'interroger sur la place prise par la direction de l'établissement au sein du CVS et éventuellement sur sa participation systématique à tous les points de l'ordre du jour.

- ▶ Rendre les documents présentés accessibles et compréhensibles (budgets simplifiés, utilisation de gros caractères...).
- ▶ Encourager la participation des suppléants aux réunions et prévoir dans le règlement intérieur du CVS les différentes modalités de fin de mandat.

Impliquer les membres du CVS dans la démarche d'évaluation interne

- ▶ Inclure le président du CVS (ou son représentant) dans le comité de pilotage et le comité de suivi.
- ▶ Impliquer le CVS à toutes les étapes de la démarche²⁷.
- ▶ Faire des « points d'étape » sur l'évaluation interne, le plan d'amélioration qui en découle, sur l'évaluation externe en réunions de CVS.

ILLUSTRATIONS

Dans cet Ehpad, le directeur vient à chaque réunion du CVS uniquement la dernière demi-heure. Le CVS est animé par la présidente. Cette dernière est accompagnée dans cette fonction par l'animateur (aide à la préparation de l'ordre du jour, préparation logistique, soutien à l'animation même de la réunion).

Dans un autre Ehpad, la direction a proposé aux membres du CVS de mettre en place un « stand CVS » lors de la fête annuelle de l'établissement. Le stand a été positionné avec les autres stands de jeux, vente d'objets... Les familles et les résidents ont ainsi pu prendre connaissance de la composition et du rôle du CVS grâce à un tableau d'affichage sur lequel figurait également un trombinoscope des représentants des résidents et des familles avec les coordonnées. Les représentants des familles et le président du CVS (un résident) ont assuré une permanence au stand tout le long de l'après-midi.

2 DÉVELOPPER D'AUTRES FORMES DE PARTICIPATION COLLECTIVE FORMELLE

Outre le CVS, la plupart des Ehpad ont mis en place des instances favorisant la prise de parole et la participation des résidents sur la vie quotidienne de l'établissement. Aucune n'étant inscrite dans la réglementation, elles sont mises en place à l'initiative des directeurs, des professionnels ou des résidents et de leurs proches. Toutes peuvent permettre une meilleure participation à la vie de l'établissement.

²⁷ Anesm. *L'évaluation interne en Ehpad*. Saint-Denis : Anesm. (À paraître)

Enjeux

- La participation des résidents à la vie de l'établissement et le recueil de leurs avis et propositions sont plus faciles sur des sujets qui les touchent au quotidien.
- Ces instances peuvent servir de préparation aux CVS dans un cadre moins formel et optimiser le fonctionnement de ces derniers.
- Le lien établi entre les différentes catégories de professionnels et l'ensemble des résidents est plus direct.

Recommandations

- ▶ Favoriser la constitution et l'animation de lieux de débats et de participation.
Comme par exemple :
 - un conseil de résidents / comité « vie de l'établissement » ;
 - un comité « animation » ;
 - une commission « menus » ;
 - une commission « lingerie » ;
 - une commission « éthique » ;
 - une commission « journal » ;
 - .../...
- ▶ Veiller à ne pas donner un cadre trop formel à ces espaces et à laisser un caractère ouvert à ces lieux de débats et de propositions.
- ▶ Impliquer les différents professionnels concernés (cuisine, lingerie, animation...) dans ces espaces d'échanges avec les résidents.
- ▶ Encourager la constitution d'espaces de débat et de discussion par étage ou unité de vie.
- ▶ Au moment de l'admission ou lors de l'élaboration du projet personnalisé, proposer au résident de s'impliquer dans la vie de l'établissement au travers des différentes commissions et conseils.
- ▶ Encourager la constitution ou la participation à des instances de débats sur la qualité de vie réunissant des résidents de différents Ehpad, voire d'un département.

L'Ehpad a été organisé en quatre « quartiers » correspondant aux unités architecturales du bâtiment. Chaque quartier a un comité de quartier. Régulièrement un membre de l'équipe organise une réunion de quartier en demandant aux résidents ce qui pourrait être amélioré dans l'organisation ou les pratiques. Chaque comité de quartier élit un représentant qui participe au CVS et peut ainsi faire remonter les demandes des autres résidents.

Dans un département, la délégation territoriale de l'ARS a organisé un « CVS » au niveau départemental qui regroupe les présidents de CVS des Ehpad du département accompagnés de résidents volontaires et de professionnels. Aux dires des professionnels, les résidents s'expriment plus facilement qu'au sein de leur établissement du fait de la modification des rapports de force.

3 PRENDRE EN COMPTE L'EXPRESSION DE TOUS LES RÉSIDENTS EN DEHORS DES CADRES FORMALISÉS DE PARTICIPATION

Lorsque les résidents ont une remarque à formuler sur l'établissement, ils s'adressent dans 86 % des cas au personnel, dans 18 % à leurs proches et seulement dans 2 % des cas au CVS²⁸. L'écoute des résidents, aux différents moments de la vie quotidienne, est donc un élément important de la prise en compte des besoins et des avis.

Enjeux

- L'écoute des résidents dans les temps informels est le principal moyen de recueillir les avis.
- Tous les professionnels (pas seulement ceux impliqués dans les différentes instances nommées ci-dessus) ont un rôle fondamental dans la valorisation de l'expression des résidents.
- Les résidents et les professionnels apprennent à échanger sur la vie de l'établissement sans peur de représailles pour les uns, sans attitude défensive pour les autres.

²⁸ PREVOT, J., WEBER, A. Participation et choix des personnes âgées vivant en institution. In : DREES. La vie en établissement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches. *Dossiers Solidarité et santé*, 2010, n°18, pp. 37-47.

Recommandations

- ▶ Formaliser la prise en considération des demandes individuelles en matière de vie sociale des résidents, y compris celles pouvant paraître insignifiantes au premier abord :
 - en en parlant systématiquement au moment des transmissions ;
 - en assurant un suivi (dossier papier ou informatique) de ces demandes ;
 - en renforçant le rôle du référent dans la prise en compte des propositions et demandes des résidents.
- ▶ Valoriser, parmi les compétences professionnelles, la compétence relationnelle des professionnels (agents de services, aide-soignant, aide médico-psychologique...) en contact quotidien direct avec les résidents.
- ▶ Organiser un système de recueil d'avis des résidents sur les différents thèmes de la vie dans l'établissement sous des formes adaptées aux particularités des résidents :
 - questionnaire court ;
 - expression en petits groupes avec l'animateur de vie sociale ;
 - entretiens individuels menés par des personnes moins investies dans l'accompagnement quotidien des résidents interrogés (professionnels d'un autre étage, stagiaire...) ;
 - utilisation d'échelle de mesure de la qualité de vie type ADRQL²⁹ ;
 - autres...
- ▶ Mettre à disposition des résidents et des familles des outils d'expression libre, anonyme ou non, comme, par exemple, des boîtes à idées ou des fiches de remarques/suggestions, des fiches de signalement d'événements indésirables.
- ▶ Préciser les modalités de traitement et de réponses au contenu des outils d'expression libre : Qui les lit ? Qui répond ? Comment ? Etc.
- ▶ Éviter autant que possible un turn-over préjudiciable à l'établissement de relations de confiance entre résidents et professionnels.

²⁹ RABINS, P.V., KASPER, J.D., BLACK, B. *Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL™)*. Baltimore : John Hopkins Medicine, 1999. Traduction française : DI NOTTE, D., YLIEFF, M., SCHUERCH, M. (2000)

Dans le cadre de la prévention de la maltraitance, l'Ehpad a mis en place un comité de la bientraitance et des outils, notamment une fiche de signalement appelée « Comité de la Bientraitance : fiche de signalement ». Ces fiches sont à la disposition des résidents, des familles et des personnels dans des présentoirs dans les couloirs de chaque service. Chaque fiche permet de décrire la situation à laquelle sont confrontés le soignant, le résident et/ou ses proches, de manière détaillée (Pré-remplie, elle liste différentes formes de maltraitance (négligences, violences verbales, violences matérielles et financières, violences psychiques ou morales, violences physiques) et est nominative. Une fois complétée et glissée dans son enveloppe, elle est à déposer dans la boîte aux lettres installée dans le service. Les fiches sont alors transmises à la psychologue qui préside le comité de lecture. Ce dernier est chargé de recueillir et de traiter les fiches de signalement en mettant en place une réponse rapide et personnalisée.

4 ENCOURAGER LA PARTICIPATION DES PROCHES ET DE LEURS ASSOCIATIONS

Les proches des résidents sont des acteurs essentiels de la vie de l'établissement. Certains sont élus au CVS et ont pour mission de représenter l'ensemble des proches. Dans des Ehpad, les familles se regroupent en association, ce qui permet d'améliorer la communication entre les proches et les professionnels.

Enjeux

- Les proches se sentent reconnus comme acteurs à part entière de l'établissement.
- La communication est facilitée entre eux et les professionnels.
- La construction de liens entre proches de résidents est possible pour ceux qui le souhaitent.
- Les proches relayent à l'extérieur la réalité de l'établissement et peuvent valoriser l'image de l'Ehpad.

Recommandations

- ▶ Prévoir des horaires de CVS adaptés aux contraintes des proches élus.
- ▶ Associer les représentants des proches à la préparation des CVS.
- ▶ Encourager et soutenir les associations de familles.

Comme par exemple :

- par la mise à disposition de salles ;
 - par la possibilité d'ajouts de courriers ou invitations aux réunions joints aux envois postaux de l'Ehpad aux familles ;
 - .../...
- ▶ Organiser des réunions collectives et des espaces d'échanges directs entre direction et familles, entre professionnels et proches des résidents.
 - ▶ Favoriser les paroles des proches en veillant à ce qu'elles ne se substituent pas à celles des résidents, les deux paroles ayant leur légitimité.
 - ▶ Informer le représentant légal de la possibilité d'être candidat au CVS pour les résidents sous mesure de protection juridique et n'ayant plus de famille.



L'essentiel

Renforcer l'efficacité du conseil de la vie sociale

- En informant les résidents et les personnels sur le rôle du CVS et sa composition.
- En formant les élus, résidents et proches.
- En favorisant la formation à l'écoute des résidents atteints de troubles cognitifs.
- En travaillant en amont et en aval des réunions du CVS, avec une réflexion sur la préparation et la façon de rendre compte des réunions.
- En communiquant sur les changements concrets issus de discussions au CVS.
- En clarifiant l'animation des réunions et en impliquant le président dans l'animation de l'instance.
- En impliquant le CVS dans la démarche d'évaluation de l'établissement.

Développer d'autres formes de participation collective formelle

- En favorisant la constitution et l'animation de lieux de débats et de participation sur différents sujets.
- En s'interrogeant sur la façon de rendre compte à tous les résidents des débats.
- En impliquant les différents professionnels concernés (cuisine, lingerie, animation...) dans ces espaces d'échanges.
- En encourageant la constitution d'espaces de débats par étage ou unité de vie.
- En proposant au résident de s'impliquer dans la vie de l'établissement au travers des commissions et conseils.
- En encourageant la constitution ou la participation à des instances de débats sur la qualité de vie réunissant des résidents de différents Ehpad, voire d'un département.

Prendre en compte l'expression de tous les résidents en dehors des cadres formalisés de participation

- En formalisant toutes les demandes individuelles en matière de vie sociale des résidents.
- En valorisant la compétence relationnelle des professionnels en contact quotidien direct avec les résidents.
- En organisant un système de recueil d'avis des résidents sur les différents thèmes de la vie dans l'établissement sous des formes adaptées aux particularités des résidents.
- En proposant des boîtes à idées ou autres systèmes permettant l'expression, y compris anonyme.
- En favorisant, autant que possible, la stabilité des personnels pour permettre aux résidents et aux professionnels d'établir des relations de confiance.

Encourager la participation des proches et de leurs associations

- En prévoyant des horaires de CVS adaptés aux contraintes des proches élus.
- En associant les représentants des proches à la préparation des CVS.
- En encourageant et soutenant les associations de familles.
- En organisant des réunions collectives et des espaces d'échanges directs entre direction et proches et entre professionnels et proches.
- En favorisant la parole des proches sans qu'elle se substitue à celle des résidents.
- En informant le mandataire de la possibilité d'être candidat au CVS.

IV

La participation du résident à la vie de la cité

La vie sociale des résidents ne se résume pas à celle qu'ils peuvent avoir au sein de l'Ehpad mais inclut également les possibilités de participer à la vie de la cité en tant que citoyen, consommateur de biens et de services, membre d'association, participant à la vie culturelle, etc.

« *L'exercice effectif de la totalité des droits civiques attribués aux personnes accueillies et des libertés individuelles est facilité par l'institution qui prend à cet effet toute mesure utile dans le respect des décisions de justice.* »³⁰

1 RENDRE POSSIBLE LES RENCONTRES AVEC LES AUTRES CITOYENS DE LA VILLE/DU VILLAGE³¹

L'avancée en âge s'accompagne d'une réduction des possibilités de relations due à la quasi disparition des relations avec les collègues de travail et la diminution des contacts avec les amis du même âge.

L'entrée en Ehpad peut entraîner également, de facto, une diminution, voire une disparition des contacts avec les voisins, les commerçants.

L'ouverture de l'établissement sur l'extérieur fait de l'Ehpad un lieu d'accueil de la vie sociale de la cité et organise la participation des résidents à celle-ci. Ceci leur permet d'établir des contacts, de rencontrer, de nouer des liens avec d'autres personnes d'âge, de culture, de profession différents de ceux des professionnels qui les accompagnent ou de leurs proches.

L'ouverture se construit dans les deux sens : cela suppose que l'extérieur entre dans l'établissement, mais aussi que le résident sorte de l'établissement, lors de sorties individuelles, familiales ou collectives.

Enjeux

- La connaissance mutuelle des différents groupes de personnes qui constituent une population renforce la cohésion sociale de celle-ci.
- Plus cette cohésion est importante, moins le résident se sent exclu du reste de la collectivité malgré les difficultés qui l'ont amené à rentrer en Ehpad.

Recommandations

- ▶ Envisager avec les partenaires extérieurs qui utilisent des locaux dans l'Ehpad les modalités de participation possibles des résidents aux activités organisées.

³⁰ Article 10 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie.

³¹ Se reporter également aux recommandations de l'ANESM : *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*. Saint-Denis : Anesm, 2008 ; et *De l'accueil de la personne à son accompagnement. Qualité de vie en Ehpad. Volet 1*. Saint-Denis : Anesm, 2011.

Comme par exemple :

- exposition des productions du cours d'art plastique organisé par la ville ;
 - concert du groupe de musique ou de la chorale qui répète dans les locaux de l'Ehpad ;
 - invitation au vernissage des expositions faites par des artistes extérieurs ;
 - .../...
- ▶ Saisir toutes les opportunités offertes par la cité pour offrir aux résidents qui le souhaitent la possibilité de sortir et de faire des rencontres avec d'autres personnes : bibliothèque/médiathèque municipale, groupes d'activité physique, expositions, spectacles, conférences, liens avec les écoles, les diverses associations locales...
- ▶ Veiller à ce que tous les participants aient un intérêt aux activités communes.
- Comme par exemple :*
- une connaissance de la vie en établissement pour les personnes âgées vivant à leur domicile ;
 - des bénéfices éducatifs, culturels pour les plus jeunes par le partage d'une mémoire collective avec les plus âgés ;
 - l'expérience de relations entre trois ou quatre générations pour les jeunes parents n'ayant plus de liens familiaux avec leurs ascendants ;
 - .../...
- ▶ Organiser des débats sur les sujets d'actualité, qu'ils concernent directement ou non les résidents.
- Comme par exemple :*
- le débat sur la dépendance ;
 - les sujets concernant la ville ou le village ;
 - des sujets marquants d'actualité nationale ou internationale ;
 - .../...
- ▶ Faciliter la participation des résidents qui le souhaitent aux conseils municipaux, à leur déclinaison dans le quartier de l'Ehpad, voire dans leur ancien quartier, aux consultations publiques sur les aménagements de la cité, etc.
- Comme par exemple :*
- l'information systématique des dates et lieux de ces réunions ;
 - le contact avec la municipalité pour que les résidents reçoivent l'information directement ;
 - l'animation de débat avec l'aide de l'animateur dans l'établissement pour les personnes ne pouvant ou ne souhaitant pas se déplacer ;
 - la création d'une commission « vie citoyenne » à l'instar des autres commissions (cf. chapitre 3).

Créée il y a 20 ans à l'initiative de directeurs d'établissements, d'animateurs et de résidents, cette association rassemble des résidents de plusieurs Ehpad de différentes régions et permet un vaste « groupe de discussions » et des rencontres. Chaque année est organisé un colloque thématique permettant l'expression et la participation des résidents en Ehpad. Exemples de thèmes : « Rides et Amour », « Le bien-être » ou « Le handicap ».

2 FAVORISER L'EXERCICE DES DROITS CIVIQUES

Parmi l'ensemble des droits civiques, seul le droit de vote fait l'objet de recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour en faciliter l'exercice. Il s'agit du droit de vote pour les élections locales, nationales et européennes nécessitant d'être porteur d'une carte électorale.

Pour mémoire, le juge des tutelles peut prononcer l'abrogation du droit de vote d'une personne sous tutelle. Il s'agit, alors, du droit de vote lié à la carte électorale et aux intérêts dans les sociétés privées. La mesure ne porte pas sur le droit de vote pour des élections au CVS, par exemple.

Les définitions des droits civiques, civils et de la famille figurent en annexe ainsi que deux rappels juridiques : l'un sur le droit de vote des majeurs protégés, l'autre sur le lieu d'inscription sur les listes électorales.

Enjeu

- Les résidents disposant du droit de vote ont la possibilité de l'exercer comme ils le souhaitent.

Recommandations

- ▶ Clarifier avec chaque résident ou son représentant légal son inscription sur une liste électorale, la validité de cette inscription et le choix du lieu de vote.
- ▶ Informer sur les modalités de vote par procuration.
- ▶ Informer sur les élections locales et nationales dans le respect du pluralisme politique :
 - grâce à l'accès à la presse écrite et audiovisuelle ;
 - grâce à l'organisation de revues de presse ;
 - .../...

- ▶ Organiser le transport et l'accompagnement sur les lieux de vote :
 - en s'assurant auprès de la mairie de l'accessibilité des lieux de vote ;
 - en prévoyant le nombre d'accompagnants nécessaires (aide au déplacement des personnes en fauteuil) ;
- ▶ S'assurer de l'absence de conflit d'intérêts en cas de candidats ayant des liens institutionnels avec l'Ehpad (professionnels, administrateurs, bénévoles...).

ILLUSTRATION

Cet Ehpad organise lui-même le transport des résidents aux différents bureaux de vote pour les élections municipales avec sa voiture de service. Il a préféré cette solution à la mise à disposition par la mairie d'une navette spéciale. L'animateur et les bénévoles accompagnants s'engagent par écrit au respect intégral du choix de la personne et à la confidentialité.

3 RECONNAÎTRE LE RÔLE D'ACTEUR ÉCONOMIQUE DES RÉSIDENTS

Outre le fait qu'un Ehpad représente une activité économique pour le territoire où il est implanté, les résidents sont eux-mêmes des acteurs économiques :

- par leur rôle de citoyen payant des impôts, de consommateur de biens, de soins ;
- par le biais du « reste à charge » (hébergement et ticket modérateur pour la dépendance) qu'ils payent à l'établissement ;
- par l'achat d'un certain nombre de prestations qui ne sont pas incluses dans le prix de journée comme, par exemple, des soins de pédicurie, le coiffeur, des objets personnels...

Ils ont donc un rôle de consommateur au même titre que les habitants de la ville ou village où l'Ehpad est situé.

Enjeux

- Le résident est considéré et se considère comme un client de l'Ehpad ; il a donc un droit de regard sur les prestations effectuées et leur coût.
- Le résident continue à jouer son rôle social de client/consommateur comme les autres citoyens.

Recommandations

- ▶ Expliquer aux résidents et à leurs proches les factures du « reste à charge » selon des modalités diverses.

Comme par exemple :

- une explication orale personnalisée au résident et à ses proches lors du règlement de la facture ;
 - des articles explicatifs dans le journal interne de l'établissement ;
 - des réunions d'information en petit groupe ;
 - .../...
- ▶ Favoriser l'usage de l'argent liquide pour les prestations complémentaires : boutique, café...
 - ▶ Adapter les modalités d'accès à l'argent auquel ont droit les résidents bénéficiaires de l'aide sociale, et ceux sous mesure de protection juridique ainsi que ceux ayant des troubles cognitifs importants :
 - lors de l'établissement du projet personnalisé ;
 - en identifiant les risques de perte et d'erreurs ;
 - en proposant au résident concerné l'aide d'une tierce personne de son choix ;
 - .../...
 - ▶ Accompagner, si besoin, les résidents dans leur démarche d'utilisation des ressources de la cité (boutiques, services, activités culturelles...).
 - ▶ Organiser la venue de commerçants ou prestataires au sein de l'établissement, en respectant les règles de la concurrence, pour les résidents qui ne peuvent pas du tout se déplacer.
 - ▶ Organiser la possibilité d'une aide pour remplir la déclaration d'impôt à disposition des résidents ou des familles.

ILLUSTRATIONS

Pour permettre aux résidents d'avoir une appréciation du coût de la vie, le prix du pain et le prix moyen d'une coupe de cheveux dans la ville sont affichés sur le panneau d'informations des résidents.

« ... chaque résident, quel qu'il soit, perçoit sa retraite sur son compte bancaire. Une rupture avec la pratique assez répandue selon laquelle la pension des bénéficiaires de l'aide sociale est payée directement à l'institution, qui en reverse 90 % au conseil général... et 10 % au résident, le 'sou de poche'... »³².

³² GROBSHEISER, D. Quand l'argent ouvre l'institution sur la cité. *ASH*, 17/02/2006, n°2443.



L'essentiel

Rendre possible les rencontres avec les autres citoyens de la ville/du village

- En envisageant avec les partenaires extérieurs qui utilisent des locaux dans l'Ehpad les modalités de participation possible des résidents aux activités organisées.
- En saisissant les opportunités de la cité pour offrir aux résidents qui le souhaitent la possibilité de sortir et de faire des rencontres avec d'autres personnes.
- En veillant à ce que tous les participants aient un intérêt aux activités communes.
- En organisant des débats sur les sujets d'actualité, qu'ils concernent directement ou non les résidents.
- En facilitant la participation des résidents qui le souhaitent aux conseils municipaux, à leur déclinaison dans le quartier de l'Ehpad, voire dans leur ancien quartier, aux consultations publiques sur les aménagements de la cité, etc.

Favoriser l'exercice des droits civiques

- En clarifiant avec chaque résident ou son représentant légal son inscription sur une liste électorale, la validité de cette inscription et le choix du lieu de vote.
- En informant sur les modalités de vote par procuration.
- En informant sur les élections locales et nationales.
- En organisant le transport et l'accompagnement sur les lieux de vote.

Reconnaître le rôle d'acteur économique des résidents

- En expliquant aux résidents et à leurs proches les factures du « reste à charge » selon des modalités diverses.
- En favorisant l'usage de l'argent pour les prestations complémentaires : boutique, café...
- En adaptant les modalités d'accès à l'argent auquel ils ont droit pour les résidents à l'aide sociale, ceux sous mesure de protection juridique, et ceux ayant des troubles cognitifs importants.
- En accompagnant les résidents dans leur démarche d'utilisation des ressources de la cité (boutiques, services, activités culturelles...).
- En organisant la venue de commerçants ou prestataires au sein de l'établissement, en respectant les règles de la concurrence, pour les résidents qui ne peuvent pas du tout se déplacer.
- En proposant une aide pour déclarer ses impôts.

Annexes

ANNEXE 1 LE CVS : FICHE TECHNIQUE

RAPPEL JURIDIQUE

LE CONSEIL DE LA VIE SOCIALE

Loi du 2 janvier 2002, article 10 (article L311-6 du CASF) :

« Afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, il est institué soit un conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation. Les catégories d'établissements ou de services qui doivent mettre en œuvre obligatoirement le conseil de la vie sociale sont précisées par décret.

Ce décret précise également, d'une part, la composition et les compétences de ce conseil et, d'autre part, les autres formes de participation possibles. »

Les CVS sont régis par le décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L311-6 du code de l'Action sociale et des familles. Ces articles ont été revus par le décret n° 2005-1367 du 2 novembre 2005, notamment concernant la participation obligatoire des représentants des familles au CVS. À noter que d'autres décrets ont depuis légèrement modifié la partie du CASF concernant le CVS mais les modifications ne s'appliquent pas aux Ehpad (articles D311-3 à D311-20 du CASF).

Tableau récapitulatif simplifié des décrets d'application

<p>COMPOSITION</p>	<p>Le nombre de membres n'est pas fixé par la loi.</p> <p>Au moment de la constitution du conseil de la vie sociale, l'Ehpad fixe le nombre et la répartition des membres titulaires et suppléants de ce conseil.</p> <p>Il doit comporter à minima :</p> <ul style="list-style-type: none"> - deux représentants des personnes accueillies ou prises en charge ; - s'il y a lieu, un représentant des familles ou des représentants légaux ; - un représentant du personnel ; - un représentant de l'organisme gestionnaire. <p>Le nombre des représentants des personnes accueillies, d'une part, et de leur famille ou de leurs représentants légaux, d'autre part, doit être supérieur à la moitié du nombre total des membres du conseil.</p> <p>Participe de plein droit avec voix consultative :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le directeur ou son représentant. <p>Peuvent participer, sur invitation du Conseil, à titre consultatif :</p> <ul style="list-style-type: none"> - toute personne en fonction de l'ordre du jour ; - un représentant élu de la commune d'implantation de l'activité ou un représentant élu d'un groupement de coopération intercommunal. <p>Peut participer, sur invitation des représentants des résidents :</p> <ul style="list-style-type: none"> - une tierce personne ou un organisme aidant à la traduction afin de permettre la compréhension de leurs interventions.
<p>RÈGLEMENT INTÉRIEUR</p>	<p>Un règlement intérieur est établi par le Conseil dès sa première réunion.</p>

DURÉE DU MANDAT	<p>Un an au moins et trois ans au plus, renouvelable.</p> <p>Lorsqu'un membre cesse sa fonction en cours de mandat, notamment en raison de la fin de la prise en charge dont il était bénéficiaire, il est remplacé par son suppléant ou un autre bénéficiaire élu ou désigné dans les mêmes formes qui devient titulaire du mandat. Il est ensuite procédé à la désignation d'un autre suppléant pour la durée restante du mandat.</p>
ÉLECTION DES MEMBRES	<p>Les représentants des personnes accueillies et des familles.</p> <p>Vote à bulletin secret à la majorité des votants respectivement par l'ensemble des personnes accueillies ou prises en charge et par l'ensemble des familles ou des représentants légaux. Des suppléants sont élus dans les mêmes conditions. Sont élus le ou les candidats ayant obtenu le plus grand nombre de voix. À égalité de voix, il est procédé par tirage au sort entre les intéressés.</p> <p>Peuvent se présenter pour représenter les familles ou les représentants légaux, tout parent, même allié, d'un bénéficiaire, jusqu'au quatrième degré et tout représentant légal.</p> <p>Les personnels</p> <p>Établissements privés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - moins de onze salariés : élus au scrutin secret par l'ensemble des personnels ; - plus de onze salariés : élus par les membres du comité d'entreprise ou, à défaut, par les délégués du personnel ou, s'il n'existe pas d'institution représentative du personnel, par les personnels eux-mêmes. <p>Établissements publics :</p> <ul style="list-style-type: none"> - désignés parmi les agents y exerçant par les organisations syndicales les plus représentatives selon les modalités définies à l'article D311-13 du CASF ; - élus parmi l'ensemble des agents à temps complet s'il n'existe pas de syndicat.
ÉLECTION DU PRÉSIDENT	<p>Le président du conseil est élu au scrutin secret et à la majorité des votants par et parmi les membres représentant les personnes accueillies.</p> <p>En cas d'impossibilité ou d'empêchement, il est élu par et parmi les familles ou les représentants légaux.</p> <p>En cas de partage égal des voix, le candidat le plus âgé est déclaré élu.</p>
VALIDITÉ DES DÉBATS	<p>Les avis ne sont valablement émis que si le nombre des représentants des personnes accueillies et des familles ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ou des représentants légaux présents est supérieur à la moitié des membres.</p>
RELEVÉ DE CONCLUSIONS	<p>Il est établi par le secrétaire de séance, désigné parmi les résidents ou à défaut les familles. Il est envoyé avec l'ordre du jour de la réunion suivante dans le but d'être adopté.</p> <p>Le CVS doit être tenu informé des suites réservées aux avis et propositions qu'elles ont émis.</p> <p>Il peut être consulté sur place par tous les résidents, les familles ou les représentants légaux.</p>
COMPÉTENCES	<p>Un avis consultatif et de proposition, des compétences élargies :</p> <ul style="list-style-type: none"> - toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service, notamment ; - l'organisation intérieure et la vie quotidienne ; - les activités, l'animation socioculturelle et les services thérapeutiques ; - les projets de travaux et d'équipements, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture ; - la nature et le prix des services rendus ; - l'affectation des locaux collectifs ; - l'entretien des locaux ; - l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ses participants ; - les modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge.
NOMBRE DE RÉUNIONS	<p>Au moins trois fois par an sur convocation du président</p> <p>Le conseil est réuni de plein droit à la demande, selon le cas, des deux tiers de ses membres ou de la personne gestionnaire.</p>

ANNEXE 2 RAPPELS JURIDIQUES SUR LES DROITS CIVIQUES

Définition des droits civiques, civils et de famille

(Cf. article 131-26 du code Pénal)

- droit de vote et d'éligibilité
- droit d'exercer une fonction juridictionnelle ou d'être juré-expert
- droit de représenter ou d'assister une partie devant la justice ; droit de témoigner en justice autrement que pour y faire de simples déclarations
- droit de faire partie d'un conseil de famille, d'être tuteur, curateur, subrogé tuteur ou conseil judiciaire

Le droit de vote des majeurs protégés

Majeur sous curatelle : conserve automatiquement l'ensemble de ses droits civiques, donc le droit de vote.

Majeur sous tutelle : la loi du 5 mars 2007 a modifié la question du droit de vote des personnes sous tutelle. Depuis le 1er janvier 2009, un majeur placé sous tutelle conserve ses droits civiques, sauf si le juge en décide autrement. Le maintien du droit de vote est donc la norme, sa suppression peut être prononcée par le juge des tutelles après avis d'un médecin figurant sur la liste du Procureur de la République sollicité en vue de la mise en œuvre ou du renouvellement d'une mesure judiciaire.

Article L5 code électoral :

« Lorsqu'il ouvre ou renouvelle une mesure de tutelle, le juge statue sur le maintien ou la suppression du droit de vote de la personne protégée. »

Les majeurs sous tutelle ou sous curatelle, s'ils peuvent conserver leur droit de vote ne sont en revanche pas éligibles et ce, en vertu des articles 44 du code civil et LO 129 du code électoral.

Le lieu d'inscription sur les listes électorales

Article L 11 du code électoral :

« Sont inscrits sur la liste électorale, sur leur demande :

- 1° Tous les électeurs qui ont leur domicile réel dans la commune ou y habitent depuis six mois au moins ;
- 2° Ceux qui figurent pour la cinquième fois sans interruption, l'année de la demande d'inscription, au rôle d'une des contributions directes communales et, s'ils ne résident pas dans la commune, ont déclaré vouloir y exercer leurs

droits électoraux. Tout électeur ou toute électrice peut être inscrit sur la même liste que son conjoint au titre de la présente disposition. »

Pour les résidents en Ehpad étant auparavant locataires ou vivant au domicile d'un de leur parent, l'inscription sur les listes électorales de la commune de l'Ehpad est la loi. Les résidents conservant la propriété de leur précédente résidence possédée depuis plus de 5 années, ou étant propriétaires depuis plus de 5 ans d'un bien foncier sur une autre commune peuvent faire le choix de continuer à voter dans leur précédent bureau de vote.

ANNEXE 3 ÉLÉMENTS D'APPROPRIATION

Les présentes recommandations sont des repères non exhaustifs, établis dans la perspective de l'amélioration de la qualité de l'accompagnement.

L'intérêt de la recommandation est d'être un outil de réflexion permettant un dialogue au sein de l'établissement sur la mise en œuvre concrète de ce qui est décliné dans le projet d'établissement.

À partir d'un état des lieux, il convient d'identifier les points forts et ceux qu'il serait nécessaire d'améliorer dans les pratiques actuelles :

Des questions à se poser

- Comment favorise-t-on les possibilités pour les résidents de se connaître et de se rencontrer en dehors des temps « collectifs » (repas, animations) ?
- Comment prépare-t-on les résidents amenés à partager un logement ? Leurs proches ?
- Comment recueille-t-on les attentes des résidents en matière de vie sociale ? Comment est réfléchie l'adaptation des modalités de recueil en fonction des difficultés d'expression et de compréhension de certains résidents ? Que fait-on des attentes recueillies ?
- Comment évalue-t-on le degré de satisfaction des résidents aux activités proposées ? Comment et jusqu'où évalue-t-on l'absence ou le refus de participation ?
- Comment et par qui a été élaboré le projet de vie sociale dans le cadre du projet d'établissement ? Comment est organisée la coordination de la vie sociale ? Quelle place ce volet de l'accompagnement des résidents a-t-il dans le projet global d'établissement ?
- Comment prend-on en compte les modifications des rôles des proches à l'entrée en Ehpad ? Quel rôle joue le psychologue ? De quelle manière l'établissement s'ouvre-t-il aux familles et à leurs associations ?
- Comment sont transmises aux différents professionnels les informations sur la famille de chaque résident ?
- Quelle est la place faite aux bénévoles ? Comment leur action est-elle coordonnée avec celles des professionnels ?
- Quelles possibilités y a-t-il pour les résidents de garder leur réseau social antérieur à l'entrée en Ehpad ?
- Comment s'assure-t-on de la représentativité effective des résidents au CVS ? Quels sont les autres possibilités pour les résidents de s'exprimer sur le fonctionnement de l'établissement ?
- Les résidents ont-ils la possibilité de continuer à exercer leur rôle de citoyen, d'habitant de la commune, de client ?

ANNEXE 4 ÉLABORATION DE LA RECOMMANDATION

Méthode d'élaboration

La méthode retenue est celle du **consensus simple**.

Cette recommandation a été élaborée sur la base :

- des résultats d'une analyse critique de la littérature nationale et internationale sur la qualité de vie en Ehpad (disponible sur le site de l'Anesm) ;
- d'une analyse documentaire (également disponible sur le site de l'Anesm) centrée sur la vie sociale permettant d'approfondir trois éléments :
 - les impacts du vieillissement des rôles sociaux ;
 - l'Ehpad en tant que lieu de vie collective, lieu de vie sociale ;
 - la médiation et le rôle de l'Ehpad et de ses professionnels.
- d'une enquête qualitative permettant un recueil des pratiques professionnelles existantes, le recueil d'avis d'usagers (31) et de leurs familles (7) ainsi que le recueil d'avis de nombreux professionnels non représentés dans le groupe de travail (45) et bénévoles (18). Ont été ainsi rencontrées au total 101 personnes ;
- du rapport d'analyse des questionnaires Bientraitance adressés par les Ehpad en 2011 à l'Anesm.

La production de la recommandation s'est appuyée sur un **groupe de travail**, composé de professionnels et de représentants d'usagers. Il s'est régulièrement réuni et a suivi l'ensemble du processus d'élaboration du document, en y apportant une pluralité de points de vue.

Le projet de recommandation a été soumis à un **groupe de lecture**, dont les remarques ont été prises en compte dans la version finale.

Ainsi finalisé, le projet de recommandation a ensuite été soumis aux instances de l'Anesm et a fait l'objet d'une analyse juridique.

Conduite des travaux

Équipe projet de l'ANESM

- Marie-Pierre HERVY, responsable de projet
- Philippe MOBBS, chef de projet

Analyse documentaire

- Philippe MOBBS, chef de projet
- Patricia MARIE, documentaliste

Coordination

- Thérèse HORNEZ, chef du service Recommandations

Coordination éditoriale

- Dominique LALLEMAND, responsable de la Communication et des relations institutionnelles
- Yaba BOUESSE, chargée de communication

Analyse juridique

- M^e Olivier POINSOT, avocat à la Cour, chargé de cours à la faculté de droit de Toulouse, SCP GRANDJEAN-POINSOT-BETROM, Montpellier, Hérault

ANNEXE 5 PARTICIPANTS

Groupe de travail

- Salim BEKHAT, responsable, Ehpad Notre Dame de Charité, Mutualité Retraite, Nantes, Loire-Atlantique
- François BERGER, directeur, Ehpad Sainte Marie, Etagnac (Charente), délégué régional de l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA) de Poitou-Charentes
- Mélanie BORDE, qualicienne, Maison départementale de la Loire, Fédération hospitalière de France (FHF), Saint-Just-Saint-Rambert, Loire
- Claudette BRIALIX, vice présidente de la Fédération nationale des personnes âgées et de leurs familles (Fnapaef), Châteauroux, Indre
- Guénola DESTREZ, cadre de santé, Ehpad Eleusis, Groupe DVD, Poissy, Yvelines
- Martine DORANGE, chargée de recherche, Fondation nationale de gérontologie, Paris
- Gabrielle GARRON, psychologue spécialisée en neuropsychologie, Ehpad de Seillans et Saint-Paul-en-Forêt, Var
- Corinne HAGLON DUCHEMIN, gériatre, médecin coordonnateur Ehpad Le Verger Vincennes, Val-de-Marne, vice-présidente de la Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en Ehpad (Ffamco)
- Marie-Laure KUHNEL, psychologue, Ehpad Korian Clos du Murier, Fondettes, Indre-et-Loire
- Danielle LORROT, présidente Association France Alzheimer 89, Yonne
- Yannick MARQUET, animateur, résidence Saint Cyr, Rennes, Ille-et-Vilaine
- Laurence MOREL, animatrice socioculturelle, Ehpad Gaston Girard, Saint-Benoît-sur-Loire (Loiret), présidente Res'anim 45, association adhérente au Groupement national des animateurs en gérontologie (GAG)
- Valérie PETERMANN, coordinatrice développement social, action bénévoles hébergement collectif, Petits frères des pauvres, Paris
- Aude RAVENEL, animatrice, Résidence Saint Cyr, Rennes, co-présidente Anim'PA 35, Ille-et-Vilaine
- Elisabeth THETAS, cadre de vie sociale, Ehpad Les Plaines, FHF, Trélazé, Mayenne-et-Loire
- Christian VALETTE, représentant de la Fédération nationale des associations des directeurs d'établissements (Fnadepa), directeur général des services du Syndicat intercommunal à vocation médicosociale (Sivom), Trith-Saint-Léger et environs, Nord
- Eric VINCHES, responsable service vie sociale, hôpital local de Buis-les-Baronnies, FHF, Buis-les-Baronnies, Drôme

Groupe de lecture

- Anne BAUNEZ, directrice, Ehpad Troupayse, Association action sanitaire et sociale d'Aquitaine (AASSA), Groupement des animateurs en gérontologie Bassens, Gironde
- Liliane CORNILLOU, directrice, Ehpad La Vasselière, Mutualité Française Indre-Touraine, Monts, Indre-et-Loire
- Fabienne DUBUISSON, conseiller technique, Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), Paris
- Valérie ERTEL-PAU, médecin, service des bonnes pratiques professionnelles, Haute autorité de santé (HAS), Saint-Denis, Seine-Saint-Denis
- Murielle JAMOT, adjointe en charge du secteur social et médico-social, FHF, Paris
- Michel LEBLANC, représentant des familles, Fnapaef, Arcueil, Val-de-Marne
- Isabelle MALLON, sociologue, faculté d'anthropologie et de sociologie, université Lumière Lyon 2, Lyon, Rhône
- Philippe NIVAULT, conseiller territorial Adulte et Qualité, Association des paralysés de France (APF), Paris
- Pr Christian PRADIER, professeur des universités, praticien hospitalier, chef de service, Hôpital de l'Archet 1, Département de Santé Publique, Nice, Alpes-Maritimes
- Bénédicte ROCH-DURAND, conseiller Santé-Social, Personnes Agées, Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (Fehap), Paris
- Thierry TOUPNOT, Directeur, Ehpad Notre-Dame-des-Pins, Fnadepa, Saint-Privat-des-Vieux, Gard
- Alain VILLEZ, conseiller technique, Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (Uniopss), Paris

Liste des établissements visités et personnes ressources interviewées

- Centre gérontologique départemental, Marseille, Bouches-du-Rhône
- Foyer du Romarin, Clapiers, Hérault
- Ehpad Montreuil-sur-Ille, Montreuil-sur-Ille, Ille-et-Vilaine
- Ehpad Le Parc, Montech, Tarn-et-Garonne
- Résidence de l'Abbaye, Saint-Maur, Val-de-Marne
- Résidence Pannetier, Brissac-Quincé, Maine-et-Loire
- Annabel AURIAU, adjointe au conseiller Droit des usagers et des structures, APF, Paris
- Priscilla MALLET, animatrice, Ehpad Pierre Mondine, Outarville, Loiret

ANNEXE 6 SYNTHÈSE, BIBLIOGRAPHIE ET TRAVAUX D'APPUI

Sont disponibles sur le site de l'Anesm

- Une synthèse de la recommandation.
- Une bibliographie spécifique à ce volet 3 du programme de recommandations sur la qualité de vie en Ehpad.
- Une analyse documentaire ciblée sur la vie sociale, complémentaire de l'analyse critique de la littérature internationale sur la qualité de vie.

L'AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX (ANESM)

Créée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) est née de la volonté des pouvoirs publics **d'accompagner la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe** dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), dispositif institué par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

L'Agence est constituée sous la forme d'un groupement d'intérêt public entre l'État, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et des organismes représentant les établissements sociaux et médico-sociaux, les professionnels et les usagers.

Ses missions

Les missions de l'Anesm sont directement issues des obligations faites aux ESSMS en matière d'évaluation.

- La première a pour but de mettre en œuvre un système d'évaluation interne en continu des activités et de la qualité des prestations délivrées par les catégories d'ESSMS visés à l'article L312-1 du code de l'Action sociale et des familles, à partir des références, des procédures et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées ou, en cas de carence, produites par l'Anesm.
- La deuxième consiste à habilitier des organismes extérieurs qui procèdent à l'évaluation externe à laquelle sont soumis les ESSMS.

L'État a confié aussi à l'Anesm des missions connexes parmi lesquelles la détermination des principes fondamentaux de l'évaluation.

Son fonctionnement

L'Anesm est dotée d'une instance de gestion – le Conseil d'administration – qui valide le programme de travail et le budget et de deux instances de travail :

- le Conseil scientifique, composé de 15 personnalités, apporte une expertise, formule des avis d'ordre méthodologique et technique et veille à la cohérence, à l'indépendance et à la qualité scientifique des travaux.
- le Comité d'orientation stratégique, composé de représentants de l'État, d'élus, d'usagers, de collectivités territoriales, de fédérations, de directeurs d'établissements, de salariés, d'employeurs..., est une instance d'échange et de concertation qui participe à l'élaboration du programme de travail de l'Agence et formule un avis sur le caractère opérationnel des projets de recommandations.

Les champs de compétences

L'Anesm est compétente dans le champ des personnes âgées, des personnes handicapées, de l'inclusion sociale, de la protection de l'enfance, de la protection juridique des majeurs, de l'addictologie... Elle couvre les catégories de services et d'établissements sociaux et médico-sociaux visés à l'article L312-1 du code de l'Action sociale et des familles.

Le dispositif d'évaluation

- Les recommandations validées par l'Agence alimentent l'évaluation interne des ESSMS. Les deux tiers d'entre eux étaient engagés dans cette démarche fin 2010.
- L'Agence a habilité, au 15 mars 2011, un peu plus de 700 organismes qui peuvent procéder à l'évaluation externe, à la demande des ESSMS. Les résultats de cette évaluation fondent exclusivement le renouvellement de l'autorisation délivrée par les autorités de contrôle et de tarification.

Les recommandations de l'Anesm

Vingt-deux **recommandations de bonnes pratiques professionnelles** disponibles sur www.anesm.sante.gouv.fr :

- « *L'expression et la participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale* » ;
- « *La mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés par l'article L312-1 du code de l'Action sociale et des familles* » ;
- « *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* » ;
- « *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées* » ;
- « *Les conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses* » ;
- « *L'ouverture de l'établissement* » ;
- « *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* » ;
- « *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance* » ;
- « *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* » ;
- « *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L312-1 du code de l'Action sociale et des familles* » ;

- « *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile* » ;
- « *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement* » ;
- « *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* » ;
- « *L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement* » ;
- « *La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie* » ;
- « *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service* » ;
- « *Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux* » ;
- « *Qualité de vie en Ehpad (volet 1) : De l'accueil de la personne à son accompagnement* » ;
- « *Le partage d'informations à caractère secret en protection de l'enfance* » ;
- « *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les Sessad* » ;
- « *Qualité de vie en Ehpad (volet 2) : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne* »
- « *Qualité de vie en Ehpad (volet 3) : La vie sociale des résidents en Ehpad* ».

Trois **enquêtes nationales** relatives à l'évaluation interne des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Deux **rapports d'analyse nationale** concernant l'état du déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bienveillance des résidents en Ehpad et la perception de leurs effets par les conseils de vie sociale.

Conception graphique : Opixido
Impression : Corlet Imprimeur, S.A. - 14110 Condé-sur-Noireau
Dépot légal : janvier 2012
N° d'imprimeur : 133680

Anesm

5 rue Pleyel - Bâtiment Euterpe - 93200 Saint-Denis

Téléphone 01 48 13 91 00

Site www.anesm.sante.gouv.fr

Toutes les publications de l'Anesm sont téléchargeables

Janvier 2012