Rapport complémentaire

La démocratie en Ehpad : Paroles de familles de résidents des Hauts-de-France

Février 2025

INTER-CVS 59

France Assos Santé
La voix des usagers
Hauts-de-France

Méthodologie

Cette étude vient compléter le rapport de septembre 2024 : « La démocratie en Ehpad : Paroles de résidents des Hauts-de-France », qui précise en introduction la méthodologie du projet. En parallèle des focus groups menés auprès des résidents en Ehpad, des groupes d'échanges ont été réalisés de janvier à juin 2024 auprès d'une part, de 2 groupes de personnes membres de famille de résidents (un groupe de 5 personnes, un groupe de 4 personnes), et d'autre part, auprès d'un groupe de 5 personnes, membres de famille ayant siégé ou siégeant au sein d'un CVS et membres de l'Inter-CVS. Le document synthétise la parole recueillie au sein de ces groupes. La méthodologie et la taille de l'échantillon ne permettent pas d'en déduire des généralités mais ce sont autant de témoignages d'un vécu de la part de familles ayant un parent résident en Ehpad dans la région Hauts-de-France.

La parole des familles

Si l'expression des résidents reste prioritaire, la place et le rôle des familles ont également toute leur raison d'être dans la quête de la volonté de Démocratie en Ehpad.

Leur implication dans la marche de la structure se traduit par l'accompagnement de leur proche, par le contact direct avec les personnels, par leur rôle de veilleurs de dysfonctionnements et par la possibilité d'expression au sein des instances et commissions de la structure.

Elles se considèrent aussi comme porte-paroles de leur parent, dès que celui-ci ne peut plus s'exprimer ou n'ose plus, dépassé par le poids de la collectivité et l'image dégradée qu'il a de lui-même.

L'entrée en Ehpad : un temps à accompagner pour absorber le choc et la culpabilité des familles et que chacun trouve sa nouvelle place

L'entrée en Ehpad symbolise souvent une rupture avec la vie familiale. Les familles se perçoivent comme des visiteurs, elles ne sentent plus accueillies comme au domicile de leur parent. Pourtant, l'Ehpad constitue le domicile du résident.

Plaidoyer

On entre en Ehpad dans un monde inconnu, qui sera le dernier lieu de vie, défini juste par un acronyme. Le saviez-vous ? Le H d'Ehpad n'est pas pour Hôpital mais pour Hébergement.

L'entrée en Ehpad représente un choc, une rupture dans le parcours de vie. Elle se fait la plupart du temps dans l'urgence, à l'initiative des familles en cas de troubles cognitifs sévères ou d'épuisement des familles aidantes à domicile.

> *« Du jour au lendemain, l'hôpital a décidé de le mettre à la porte en nous disant que ça fait très longtemps qu'on aurait dû le mettre en Ehpad. Et moi, je l'avoue, j'ai fait un gros mensonge, je lui ai dit que c'était un centre de convalescence. On n'a pas eu le courage de lui dire qu'il allait rester là parce qu'il était très autoritaire par rapport à nous. »*

> *« Je faisais tout et un jour j'ai tiré la sonnette d'alarme, j'ai dit, là, je vais craquer, je ne dormais plus. »*
>
> *« On a prospecté à sa place, on a éliminé là où ça sentait trop le pipi et après on lui a demandé son avis bien sûr. »*

Cette entrée « par procuration » entraine un sentiment de culpabilité que l'on ne peut pas occulter.

« Mon frère lui explique qu'il est rentré en Ehpad et je vais le voir et je suis en larmes "Je ne suis pas en train de te dire que je me débarrasse de toi, hein." C'est dur, c'est un déchirement, c'est épouvantable. »

« Ça m'a fait mal parce qu'elle avait toujours dit " Je resterai dans ma maison toute ma vie, je ne veux surtout pas aller en maison de retraite ". Alors j'ai culpabilisé, beaucoup, beaucoup. »

Plaidoyer

Prévoir un accueil et un accompagnement dédié aux familles, qui prenne en compte la charge émotionnelle et leur place d'aidant au sein de l'institution.

Cette rupture de la vie familiale est d'autant plus symbolique lorsque le résident est le membre d'un couple. Les Ehpad qui proposent des chambres doubles ou tout simplement des lits doubles sont en voie de disparition. L'obligation de soins et de sécurité et les contraintes organisationnelles priment sur la vie affective et sexuelle et de fait, sur le droit à la vie privée et familiale.

« Il faut trouver un lieu où on soit deux dans la chambre, donc il y a peu d'Ehpad qui permettent cette chose-là. »

Plaidoyer

L'entrée en Ehpad ne doit plus symboliser la fin de la vie intime et familiale.

La perception des familles sur la possibilité d'exprimer et de faire prendre en compte les besoins individuels de leur parent

Une fois le choc amorti, un sentiment de sécurité peut s'installer.

« Et on voit que Maman, elle s'intègre, que ça va mieux et que du coup on va mieux. »
« On est rassuré. »
« Maintenant, au moins on dort. »

- **Reconnaître le rôle d'aidant des familles**

Le rôle d'aidant des familles est peu reconnu, alors qu'elles en faisaient pleinement fonction à domicile. Pourtant, l'aidant familial soutient son proche tant dans le continuum des liens affectifs, que dans de nombreuses aides de confort et d'attentions. Ce déni de compétence pour aider le résident suscite au départ des crispations, des tensions entre les familles et le personnel.

> *« Les familles doivent veiller à ce que l'être cher ne soit pas infantilisé. »*
>
> *« Moi, je ne suis pas tutrice de mon père, ni de biens, ni de personne et on m'a gentiment fait remarquer que je n'avais rien à dire, que c'était la tutrice qui avait plus à dire que moi. »*
>
> *« La famille donne et reste à donner un sens à la vie de son proche, même s'il a de gros troubles cognitifs, cela lui apporte certainement énormément d'émotions et sans doute très positives. »*

Les familles regrettent une difficulté d'accès aux informations sur la prise en charge quotidienne de leur proche.

> *« Mais qu'on puisse cocher si elle a pris une douche aujourd'hui, quand elle a été changée… »*
> *« Comme je viens très souvent, ben j'apprends beaucoup de choses parce que je parle beaucoup au personnel. »*
> *« On leur dit : il faut communiquer plus. » [on nous répond] « Mais vous ne vous rendez pas compte : le temps que ça va nous prendre ! »*

Comme France Assos Santé Hauts-de-France l'avait déjà souligné dans le rapport "Un an de crise en Ehpad : la parole aux familles de la région" (mai 2021), les aidants sont des usagers du système de santé au même titre que les patients/résidents. Le rôle de la personne de confiance n'est pas suffisamment connu et mobilisé pour l'accès aux informations.

En principe, la personne de confiance est désignée par écrit par le résident et peut l'accompagner dans toutes ses démarches, notamment les rendez-vous médicaux, et être consultée par l'établissement au cas où le résident rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits.

Concernant l'accès aux informations, on perçoit une difficulté d'appréciation entre ce qui relève de l'hygiène de vie et du médical. Certaines personnes très investies, notamment lors du maintien à domicile, ne comprennent plus qu'elles n'aient pas accès à toutes les informations comme auparavant.

> *« J'ai su qu'elle était retournée à l'hôpital faire une radio ou une écho. Je l'ai su parce qu'elle avait reçu un courrier dans sa chambre alors qu'elle capte plus rien. »*
>
> *« Sur le plan de la santé, c'est vrai qu'on n'est pas informé. »*

A l'inverse, de bonnes pratiques de communication auprès de la famille sont relevées.

« Tous les semestres on avait une réunion, c'est-à-dire qu'il y avait le médecin coordonnateur, une infirmière, ma belle-mère, mon beau-père, ma femme et tout, voilà on va faire le point sur la situation. »

« Il y avait un outil que j'ai trouvé intéressant, il y a eu un abonnement qui a été proposé à toutes les familles -Famileo- c'est-à-dire que les familles pouvaient tout le temps écrire des choses que Famileo reprenait et une fois par semaine c'était imprimé et remis aux résidents. »

- **Les proches sont des veilleurs particulièrement attentifs à la qualité de la prise en charge, aux respect des droits individuels et collectifs et aux dysfonctionnements.**

« Au début, quand nos parents arrivent, on ne fait pas confiance. On a tellement mal au cœur qu'on ne voit que ce qui ne va pas. C'est tellement dur d'accepter. Et après, un peu à la fois, avec les aides-soignantes, on se connait mieux, les infirmières aussi, on nous écoute. »

Conscientes d'un sous-effectif évident de personnels, les familles déplorent la fréquence des turn-over, la présence de trop de stagiaires « pas formés » ou l'absence d'infirmière la nuit.
Elles relèvent un manque d'information sur la psychologue.

« Accepter la maladie. Une aide pour expliquer. Ca m'a manqué au départ. »

« Tu savais qu'elle était là pour les familles ? »

« On a le droit de s'attacher. »

« Pour les Alzheimer qui ont des habitudes, c'est terrible. »

« Et par pudeur, il y en a qui n'aiment pas changer de personnel. »

« Moi je suis surprise qu'il n'y ait pas d'infirmière de nuit. »

Dans ce contexte, les familles saluent le travail des équipes, à de rares exceptions près, et savent leur exprimer leur reconnaissance.

« Puis je les remercie tous les jours pour ce qu'elles font pour maman. »
« Mais après, c'est au niveau de l'Etat où il faut qu'ils mettent les moyens. »
« Je crois que c'est l'ARS qui décide des quotas. »

Les familles expriment des attentes sur l'attention personnalisée portée aux résidents. Elles considèrent comme un manque de respect de leur proche le fait que certains professionnels tutoient leur parent ou adoptent un langage inapproprié, voire crient sur les résidents.

« [Pour la toilette,] c'est ¼ d'heure, 20 minutes, puis elles doivent repartir. Est-ce que ce n'est pas justement possible d'avoir "un contact personnalisé", entre guillemets, avec le résident ? »

« Ce n'est pas une raison quand il n'a plus sa tête. »

« Je ne supporte pas qu'on la tutoie. En fait, on dégrade la personne. »

Plaidoyer

Faire préciser au résident à son entrée la manière dont il souhaite être appelé (Prénom/Madame-Monsieur X/vouvoiement ou tutoiement).

L'intégrité physique de leur proche suppose que le parent puisse avoir des vêtements propres, soignés, puisse changer de tenue, voire se permette un peu de coquetterie (bijoux…).

> *« Elle est arrivée le jour de Noël, bien déjà elle n'était pas habillée, et tout le linge qu'elle avait préparé avait été mis en boule dans le bac à linge sale. »*
>
> *« Lorsqu'elle était chez elle, elle avait le temps de choisir son linge. »*
>
> *« Je vais mettre telle tenue, tel collier, je vais faire ceci, elle avait le temps. »*

Le besoin de « rapidité » avec des effectifs insuffisants, contribue à un traitement dégradé du bénéficiaire.

> *« Donc ils ne lui avaient pas mis [son dentier]. Donc elle a mangé sans dents. Donc elle a mangé mixé. »*
>
> *« En arrivant, ils lui ont donné un fauteuil roulant. Ce qu'il ne fallait pas faire. Qu'est-ce qu'on a fait après ? On lui a mis des couches. »*

Si la famille perçoit des comportements possiblement maltraitants, ou dégradants, de la part des personnels à l'égard de leur proche, la famille aussi peut être maltraitante dans son comportement, ses gestes, ses habitudes à l'égard du parent.

> *« Moi, quand j'ai demandé qu'on lui mette des ridelles au lit, ils m'ont fait des yeux comme ça ! Madame R, du personnel, a dit qu'au contraire ils cherchent à ne pas entraver les personnes âgées. »*
>
> *« Et si elle ne voulait pas se laver, ils ne la forçaient pas. Après on nous a dit que c'était de la maltraitance. »*

Plaidoyer

Le curseur de la maltraitance n'est pas le même selon le point de vue et doit être expliqué dans un dialogue constructif.
Le rôle d'aidant familial doit être reconnu et accompagné :

- Nouer un dialogue autour du rôle d'aidant, en reconnaissant la légitimité de la parole de l'aidant.
- Communiquer sur une bientraitance partagée.
- Distinguer et expliquer ce qui relève d'informations confidentielles.

Exemples de bonnes pratiques

- Organiser un rendez-vous entre la direction, des personnels et les familles un mois / quelques semaines après l'installation du parent dans l'établissement et donner un contact pour toute question d'ici-là.
- Expliquer le fonctionnement de l'Ehpad, transmettre l'organigramme, préciser les rôles de chacun, indiquer comment remonter une insatisfaction personnelle, informer sur le rôle du CVS.
- Mettre la documentation d'accueil en langage FALC.
- Organiser des réunions d'information pour les familles pour mieux comprendre les troubles cognitifs et ne pas être maltraitant.
- Mettre à disposition dans la chambre du résident un planning ou un cahier de liaison de sa vie quotidienne.
- Informer les familles de la possibilité de rencontrer le psychologue de l'équipe.
- Orienter vers la maison des aidants.
- Proposer à l'entrée un accompagnement par une famille ou un résident-pair.
- Permettre une permanence régulière dans l'établissement tenue par une famille qui parle aux familles (« Maison des usagers interne »).

La perception des familles sur la possibilité de participer à la vie collective de l'Ehpad

La participation à la vie collective renforce la possibilité pour les familles de s'impliquer dans la marche de l'établissement, de proposer, de dialoguer et d'être entendues sur les sujets qui les concernent, et ainsi, de faire communauté.

> *« Pour moi, c'est de dire aux résidents et aux familles : qu'est-ce que vous désirez, comment on peut le faire ? »*

Sur l'organisation des activités, les demandes portent sur des activités plus artistiques comme le chant, la danse ou la musique, ou sur l'exercice du culte.

> *[Sur l'exercice de la liberté de culte] « c'est important, il y a des messes qui ont sauté, le prêtre avant il venait chez elle, à qui tu veux que je demande ? »*

Un besoin d'accès à des espaces plus ouverts, plus partagés est souhaité.

> *Pour « faire des petites réunions comme ça »*
> *« créer des liens entre nous »*
> *« pour fêter des anniversaires en famille… »*

Au-delà de l'implication dans la vie du résident, les familles se heurtent, comme les résidents, à une interdiction absolue d'apporter de l'aide à d'autres résidents, notamment ceux qui sont seuls. La question du risque/bénéfice s'impose.

Enfin, rarement évoquée, la question du budget associé à la vie en Ehpad est pourtant un facteur clé du développement d'une organisation propice à l'écoute et à la participation des résidents et des familles.

> *« Ce n'est pas tout de dire "on les met là", après il faut payer, la retraite de maman n'est pas suffisante. »*
>
> *« Je sais que j'étais intervenu en tant que président de CVS en disant : je voudrais que vous m'expliquiez le coût parce qu'il est quand même énorme. »*

Les familles rappellent que le résident est débiteur d'un reste à charge important au titre de l'hébergement. Elles sont parfois obligées d'y contribuer.

Plaidoyer

Impliquer les familles et favoriser leur participation à la vie collective.

Les résidents et les familles, qui parfois co-financent l'Ehpad au titre de l'obligation alimentaire, revendiquent leur droit de regard sur le budget.

La connaissance des interlocuteurs et voies de recours en cas de problème individuel ou collectif

Un système démocratique suppose la possibilité de pouvoir signaler un dysfonctionnement, un problème, de l'étudier et de pouvoir le faire cesser. Dans le secteur médico-social, il n'existe pas de dispositifs de représentation des usagers ou de médiation interne, similaires au secteur sanitaire, pour faire remonter les problèmes individuels (telle que la Commission des usagers-CDU).

Cette lacune peut favoriser une peur de représailles, particulièrement sur les proches en cas de signalement. Les familles sont parfois aussi confrontées à un déni de la direction qui répond « Ce n'est pas vrai ».

> *« On va réclamer, donc bien, mais on nous répond : on va s'en occuper. »*
>
> *« Ah oui oui, c'est très intéressant, il prenait un bout de papier, il le notait et puis, ça n'avançait guère. »*
>
> *« Alors, ils ont mis en place, depuis quelque temps, des fiches d'évènements indésirables. »*

Les résidents et/ou familles qui font face à une difficulté devraient pouvoir saisir une « personne qualifiée », statut conféré à un bénévole nommé conjointement par l'ARS, le Conseil départemental et le préfet, et figurant sur une liste départementale. Or, force est de constater que le dispositif est méconnu et donc souvent ineffectif.

Plaidoyer

Le recours à un médiateur identifié, accessible et indépendant devrait pouvoir être favorisé, sans que le caractère bénévole en fragilise l'efficience.
En première intention, un médiateur interne devrait également pouvoir être identifié.

Organe de démocratie en Ehpad, le CVS (Conseil de la Vie Sociale) est une instance obligatoire, composée de représentants élus par et parmi les résidents, les familles et les personnels et dont le président est un résident ou à défaut, un membre d'une famille. Pourtant, il n'est pas toujours connu ou bien identifié. Les personnes entendues relèvent un manque d'information, une absence de présentation de son rôle et des candidats avant les élections et souvent une absence de retour sur les réunions.

« Ben moi, je ne sais rien de tout ça, je n'ai jamais rien eu. »

« Ils nous ont expliqué un peu ce que c'était. Et quand ils nous ont expliqué, je n'ai pas tout compris. »

« On sait qu'il y a certaines personnes qui sont plus actives dans la répercussion des événements. »

Parmi les personnes membres d'un CVS, certaines soulignent la possibilité d'un dialogue.

« On en avait une vague idée, on essayait de représenter quand même les résidents et les familles (…) parce qu'on essayait simplement de se faire entendre pour voir s'il n'y avait pas quelques améliorations possibles. »

« J'ai l'impression quand même que tout a toujours pu être évoqué même si tout n'a pas été fait. Bon par exemple, il a fallu plusieurs années avant que les personnes aient leur prénom sur leurs blouses. »

« On voulait mettre en place des choses pour le bien-être des résidents, pour qu'ils se sentent bien et qu'ils participent. »

« Les "fiches d'événements indésirables" (FEI) commencent à être présentées dans les CVS, ce qui permet d'être au courant de certains problèmes, de leurs solutions ou de participer à leur étude et solution. »

Mais elles regrettent l'absence de formation, un manque de communication des documents préalable, mais aussi des horaires non compatibles avec une activité professionnelle et une absence d'indemnisation ou de compensation financière.

Elles font part d'une forme de découragement ou d' « aquoibonisme ».

« On fait partie du CVS. Alors beaucoup de gens viennent nous voir pour nous dire : "Il y a ça qui ne va pas". On en parle mais ça ne sert à rien de toute façon puisqu'il n'y a rien qui change. »

« On sait qu'on n'a pas de pouvoir. Notre seul pouvoir, c'est d'interroger, de demander, voilà. Mais de faire changer les choses, on n'a pas le pouvoir. Ce que je faisais, 8 jours avant le CVS, en accord avec l'animatrice, je réunissais les résidents. (…) Au moins ils s'exprimaient. »

Si le CVS n'a initialement pas vocation à être l'instance des recours individuels, car sa mission est de proposer et de donner son avis sur le fonctionnement de l'établissement, il doit avoir connaissance des problèmes récurrents ou généraux, et pouvoir les faire remonter. C'est une instance de concertation et non un lieu de décision. Il favorise, entre autres, le pouvoir d'agir des familles, les implique dans l'organisation de la vie collective et développe la relation famille-résident-personnel-direction. En outre, lorsque l'Ehpad dépend d'un établissement public hospitalier, les instances de démocratie en santé telle que la CDU peuvent jouer un rôle d'intermédiation en cas de plainte ou réclamation.

Plaidoyer

Lorsque l'Ehpad dépend d'un établissement public hospitalier, il parait souhaitable qu'un élu résident ou famille puisse assister à la CDU et réciproquement un membre de la CDU au CVS.

Depuis le décret n° 2022-734 du 28 avril 2022, le président du CVS oriente en cas de réclamation ou de dysfonctionnement grave dans la gestion de l'organisme, vers un dispositif de médiation, les personnes qualifiées ou le délégué territorial du Défenseur des droits (article D.311-15 II du CASF).

Plaidoyer

Le CVS doit être considéré comme une instance force de propositions et de co-construction des améliorations collectives. Une organisation où la parole des représentants des résidents et des familles peut être entendue et prise en compte, où le dialogue et la remontée des difficultés et leur résolution sont possibles sans risque de représailles, constitue un terreau favorable à la bientraitance et à un bien-être collectif.

Rendre accessibles, y compris en FALC, les informations relatives au CVS :

- Inclure une fiche de présentation dans le livret d'accueil.
- Prévoir une information spécifique au moment des élections.
- Communiquer les comptes-rendus et le suivi des décisions qui y sont prises.

Un minimum de formation des élus sur leur rôle et les compétences du CVS est indispensable.

La préparation en amont des CVS, par des réunions/rencontres sous toutes formes, avec les résidents et aussi les familles, permet d'enrichir l'ordre du jour.

Au-delà de la mobilisation des recours existants, il convient aussi de développer une approche démocratique où chacun se sent responsable du bien-vivre des résidents et des personnels.

Si le CVS représente la pierre angulaire de la démocratie participative en Ehpad, la déclinaison de celle-ci s'enrichit de bien d'autres manifestations possibles (réunions et commissions thématiques, information et participation à des projets innovants…).

Les familles observent que tout dépend de la volonté des directions de partager leur pouvoir et se réjouissent du nombre croissant d'établissements s'ouvrant à la participation des résidents et des familles.

France Assos Santé
La voix des usagers
Hauts-de-France

10 rue Baptiste Monnoyer 59800 LILLE
Du lundi au vendredi de 9h à 12h et de 14h à 17h
03.66.32.18.88
hauts-de-france@france-assos-sante.org
www.hauts-de-france.france-assos-sante.org

Suivez-nous

INTER-CVS 59
Inter-Conseils de la Vie Sociale
Association régie par la loi de 1901

Maison des associations
27 rue Jean Bart 59000 LILLE
fangobled@gmail.com
christian.barazutti@gmail.com

Santé Info Droits
01 53 62 40 30
La ligne de France Assos Santé

Santé Info Droit – 01 53 62 40 30

Ligne d'information et d'orientation sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h
Mardi et jeudi : 14h-20h

www.france-assos-sante.org/sante-info-droits