



Evaluation de l'application des droits des usagers dans les structures sociales et médico-sociales en région Centre – données 2014

Unité Démocratie Sanitaire
et Suivi du Projet Régional
de Santé

ARS Centre-Val de Loire

01/12/2015

Sommaire

I. INTRODUCTION.....	3
II. EXPLOITATION DES DONNEES	4
A. La formation sur les droits des usagers	4
B. Le conseil de la vie sociale.....	7
C. La gestion des plaintes et réclamations	16
D. Le dossier médical.....	20
E. Le livret d'accueil	21
F. Remarques générales sur le questionnaire.....	26
III. CONCLUSION.....	27
IV. BIBLIOGRAPHIE	29
V. ANNEXES	30

I. INTRODUCTION

Pour la troisième année consécutive, l'Agence régionale de la santé (ARS) Centre-Val de Loire a effectué une enquête sur l'application des droits des usagers et de la démocratie en santé dans le secteur médico-social. Réalisé sous l'impulsion de la Commission spécialisée « Droits des usagers du système de santé » de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), ce travail a pour but de transposer la logique d'évaluation présente dans le secteur sanitaire à un panel plus large d'établissements. En effet, les Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) doivent fournir annuellement aux ARS des rapports d'activité dont il est utile de s'inspirer pour concrétiser une synthèse des pratiques du secteur médico-social. Les éléments de cette évaluation vont par ailleurs permettre d'alimenter le rapport de la CRSA sur les droits des usagers du système de santé, dans ses parties relatives au secteur médico-social.

Après réflexion de la Commission spécialisée, il a été décidé de cibler les structures médico-sociales en deux temps. En 2015, l'enquête dans la région a exclusivement porté sur le secteur de la prise en charge des personnes âgées. En 2016, elle portera sur le secteur du handicap. Ce choix, qui empêche une comparaison des résultats avec ceux des années antérieures (en statistiques globales sur l'ensemble du médico-social), permet toutefois une analyse plus circonstanciée et approfondie qu'à l'ordinaire d'un secteur précis.

Les données exploitées sont celles de 2014 et concernent donc toujours la région Centre. Le questionnaire a été modifié et mis à jour en 2015, néanmoins les thématiques abordées restent similaires à celles des années précédentes :

- La formation des professionnels et des représentants des usagers
- Le conseil de la vie sociale
- Les plaintes et les réclamations
- Le dossier médical
- Le livret d'accueil.

Cette année, seuls les établissements et services médico-sociaux prenant en charge des personnes âgées ont été intégrés dans l'enquête (EHPAD, SSIAD, ...). Le questionnaire numérique conçu grâce au logiciel d'enquête SOLEN a été transmis aux différents acteurs par un courriel contenant un lien Internet. En tout, **454** structures ont été interrogées. Avec un nombre important de non-réponse, **66** questionnaires non finalisés et **258** réponses complètes, le taux de retours utilisables obtenu a été de **56,8 %**.

Les données et informations qui vont être analysées dans le déroulé suivant sont exclusivement tirées des réponses complètes des 258 structures qui ont validé l'enquête. Ainsi, les pourcentages exprimés ne portent pas sur la totalité des établissements et services interrogés.

II. EXPLOITATION DES DONNEES

A. La formation sur les droits des usagers

Focus

La loi de modernisation de notre système de santé promulguée le 26 janvier 2016 précise que les usagers d'associations agréées de santé au titre de l'article L.1114-1 du code de la santé publique devront dorénavant, pour devenir représentants d'usagers, suivre une formation généraliste. Un cahier des charges est en cours d'élaboration.

Il apparaît nécessaire que les représentants des usagers soient un minimum informés et formés sur le système auquel ils participent et la loi ne fait que confirmer et rendre obligatoire une pratique déjà en usage au sein des associations de représentants d'usagers agréées dans le secteur sanitaire.

Il peut être envisagé que dans le secteur médico-social des incitations de formation soient envisagées mais l'appellation « représentant des usagers » ne revêt pas la même signification. Dans le médico-social il s'agit de représentants des résidents et de leurs familles dans les Conseils de la vie sociale.

De plus, la formation continue est au cœur des métiers sanitaires, sociaux et médico-sociaux. La recherche qui entoure le domaine de la santé mais aussi celui de la prise en charge des personnes porte de nouveaux défis dans la prise en compte des droits des usagers et de leur parole.

Pour suivre l'évolution de la reconnaissance des droits des usagers du système de santé et pour savoir comment appliquer ces droits dans la pratique quotidienne de leur travail, les professionnels du secteur social et médico-social doivent être formés régulièrement au sujet de ces questions.

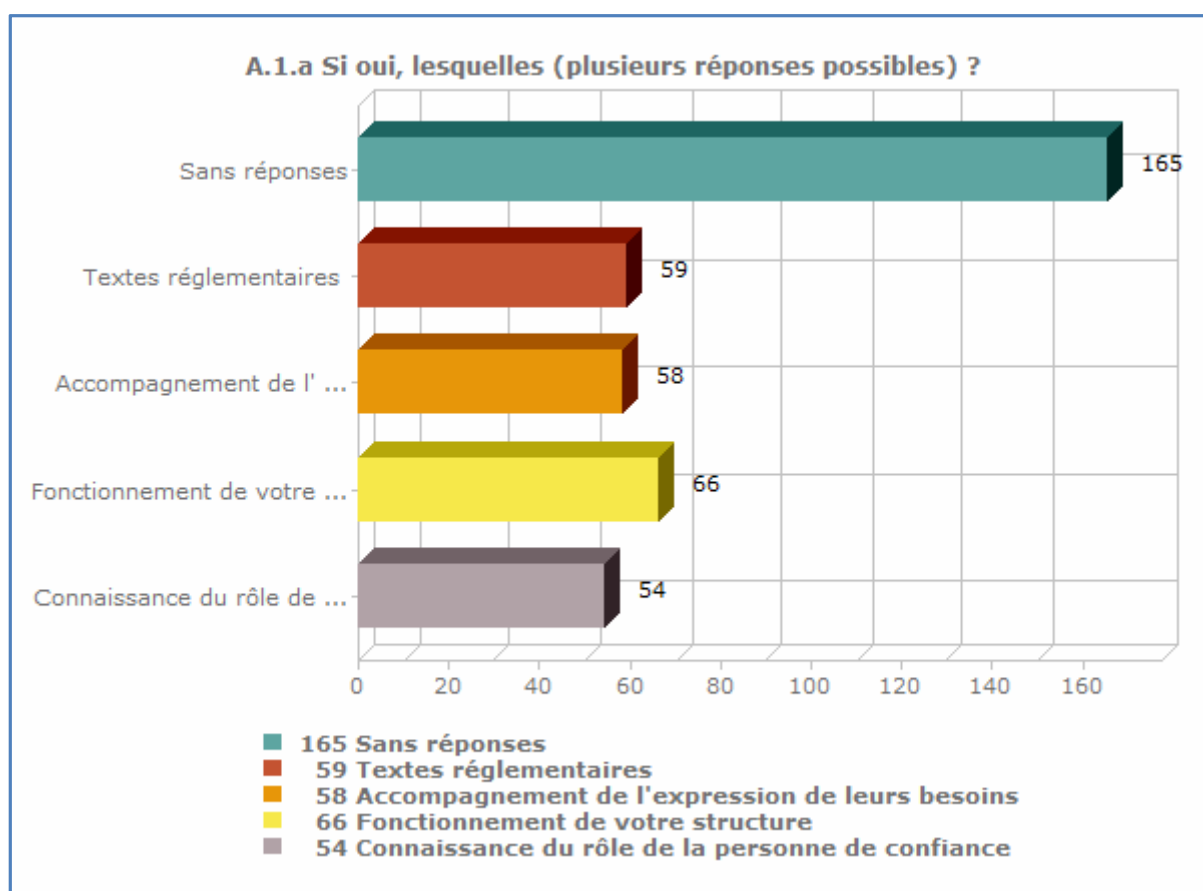
C'est pourquoi une attention particulière est portée par l'ARS et la Commission sur les questions de formation des usagers et des professionnels du secteur social et médico-social.

➤ La formation des usagers et de leurs représentants

❖ L'accès à la formation

34% des structures sociales et médico-sociales qui ont répondu ont affirmé que les usagers ou leurs représentants ont accès à des formations. **67%** de ces formations sont internes aux établissements et services et **33%** sont dispensées en externe.

❖ Les thèmes de formation proposés



- **26%** des structures ont répondu que les usagers ou leur représentant ont eu accès à une formation sur **le fonctionnement de la structure**.
- **23%** des structures ont répondu que les usagers ou leur représentant ont eu accès à une formation sur **les textes réglementaires**.
- **22,5%** des structures ont répondu que les usagers ou leur représentant ont eu accès à une formation sur **l'accompagnement de l'expression et de leurs besoins**.
- **21%** des structures ont répondu que les usagers ou leur représentant ont eu accès à une formation sur **le rôle de la personne de confiance**.

➤ La formation des professionnels

❖ *Les thèmes de formation proposés*

- **90%** des structures ont répondu que les professionnels de santé qui travaillent en leur sein sont formés au sujet de **la bientraitance**.
- **77%** des structures ont répondu que les professionnels de santé qui travaillent en leur sein sont formés sur **la prise en charge de la douleur**.
- **50,5%** des structures ont répondu que les professionnels de santé qui travaillent en leur sein sont formés sur **l'accompagnement à l'expression des besoins pour les usagers**.
- **46,5%** des structures ont répondu que les professionnels de santé qui travaillent en leur sein sont formés au sujet de **la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002**.
- **37%** des structures ont répondu que les professionnels de santé qui travaillent en leur sein ont reçu une formation à propos de **la personne de confiance**.
- **36%** des structures ont répondu que les professionnels de santé qui travaillent en leur sein ont reçu une formation au sujet des **directives anticipées**.

❖ *Les catégories professionnelles formées*

Ainsi, sur les 17 410 salariés des 258 établissements et services sociaux et médico-sociaux qui ont répondu à l'enquête, **3 379 salariés ont été formés en 2014**. Cela représente environ 20% des professionnels employés dans ces structures.

Il s'agit essentiellement de **personnel soignant** (pour **75%** des structures) et, dans une moindre mesure, du **personnel d'accompagnement (45%)** ainsi que du **personnel administratif (36%)**.

B. Le conseil de la vie sociale

Pour 134 établissements et services sociaux et médico-sociaux (**52%**), c'est un **représentant de la direction** qui a complété la première partie du questionnaire à propos du conseil de la vie sociale (CVS). Pour 8,5% des structures, c'est un résident qui l'a fait. Dans 12 structures seulement (5%), c'est un représentant des familles qui s'en est chargé.

En tout, 27 des personnes ayant complété cette partie de l'enquête président un CVS. Une seule d'entre elles est vice-président d'un CVS. Au regard des informations qui suivent, cela nous apprend que 15% des structures qui disposent d'un CVS fonctionnel ont offert à leurs présidents ou vice-présidents de remplir cette partie de l'enquête. C'est un comportement à encourager pour favoriser la parole et l'*empowerment*¹ des usagers dans leurs parcours de vie et dans la démocratie en santé.

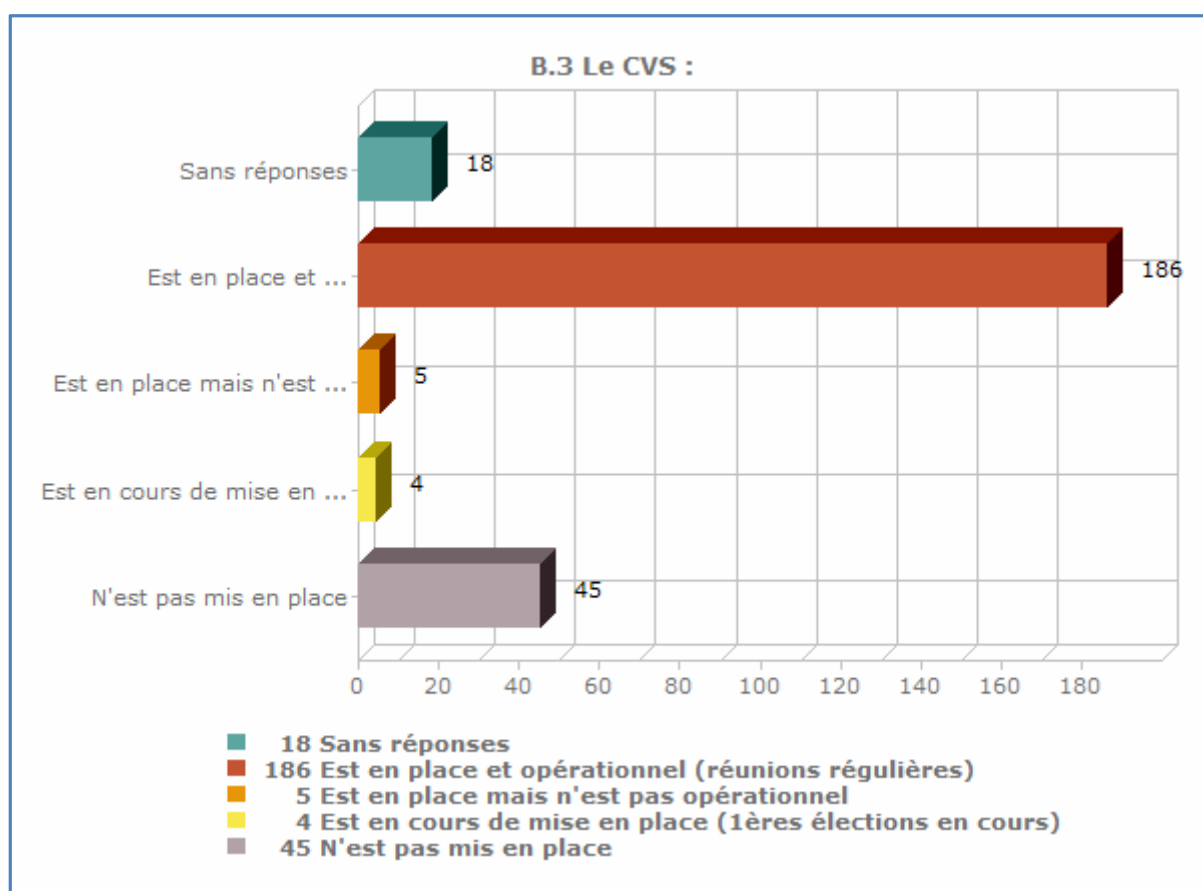
Focus

Le Conseil de la vie sociale est censé promouvoir la participation des résidents et usagers des établissements et services sociaux et médico-sociaux à la vie de ceux-ci. Les inviter, eux ou leurs représentants, à soutenir la structure dans la finalisation d'une enquête, d'autant plus quand elle les concerne directement, est la preuve d'une compréhension de l'évolution des législations, depuis la *loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale* et le *décret du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale* jusqu'à la **loi de modernisation de notre système de santé de 2016** qui prévoient toujours plus de prise en compte de l'utilisateur du système de soin et mettent en avant sa participation au système de santé.

Pour rappel, **le conseil de la vie sociale doit obligatoirement être institué lorsque l'établissement ou le service assure un hébergement ou un accueil de jour continu.**

¹ L'*empowerment*, dans ce contexte, est l'octroi de plus de pouvoir aux individus pour agir sur les conditions de prise-en-charge qu'ils subissent : c'est la capacité d'agir de la personne malade via le développement de son autonomie, la prise en compte de son avenir et sa participation aux décisions la concernant.

➤ L'organisation du CVS



Globalement, 72% des CVS sont en place et opérationnels avec des réunions régulières (186 structures sur 258).

En occultant les établissements et services qui n'ont pas répondu à cette question, **17%** des structures répondent qu'elles n'ont pas mis en place de CVS. Néanmoins, elles respectent la réglementation en ayant mis en place un autre mode de participation des usagers : 91% des structures qui n'ont pas mis en place de CVS (41 sur 45) ont réalisé une enquête de satisfaction et 7% d'entre elles (3 sur 45) ont mis en place un groupe d'expression.

Pour avoir des informations pertinentes à traiter concernant les CVS, toutes les données qui suivent qui les concernent ont été calculées par rapport aux 186 structures qui déclarent disposer d'un CVS opérationnel.

❖ *Les élections des membres du CVS*

Selon le décret du 25 mars 2004 déjà cité, les membres du conseil de la vie sociale sont élus pour une durée d'un an au moins et de trois ans au plus. Cette disposition est respectée dans l'ensemble par les différentes structures.

Dans **93%** des établissements et services disposant d'un CVS fonctionnel (173 structures sur 186), les dernières élections du CVS remontent à **moins d'un an** (pour 90 d'entre eux) ou **entre un et trois ans** (83).

❖ *Le règlement intérieur du CVS*

Alors même que, selon le décret du 25 mars 2004, le conseil de la vie sociale doit établir son règlement intérieur dès sa première réunion, seulement **64%** des structures disposant d'un CVS fonctionnel (119 sur 186) **ont mis en place un règlement intérieur pour leur CVS**.

❖ *La présidence du CVS*

Le président du conseil de la vie sociale doit être élu par et parmi les membres représentant les personnes accueillies. Cette obligation est respectée par les établissements et services sociaux et médico-sociaux qui ont répondu à l'enquête.

55% des structures disposant d'un CVS fonctionnel déclarent que **c'est un résident qui préside le CVS** (103 structures sur 186). Pour **38%** d'entre elles, c'est **un représentant des familles** qui le préside (71 sur 186). Enfin, **4%** déclarent que c'est un représentant légal de résident qui occupe ce poste (7 sur 186).

En ce qui concerne le **poste de vice-président**, **48%** des structures disposant d'un CVS fonctionnel déclarent qu'**il est occupé par un représentant des familles** (89 structures sur 186). Pour **34%** d'entre elles, c'est un résident qui est vice-président du CVS (64 sur 186). Enfin, **2%** déclarent que c'est un représentant légal de résident qui occupe ce poste (4 sur 186).

❖ *La fréquence des réunions du CVS*

Selon les dispositions du décret du 25 mars 2004, le conseil de la vie sociale devrait se réunir au moins trois fois par an sur convocation du président ou, dans certains établissements, du directeur. En ce qui concerne les établissements et services qui ont répondu disposer d'un CVS, les résultats sont plutôt positifs.

Pour plus de 80% des structures disposant d'un CVS fonctionnel, **celui-ci se réunit de 3 à 4 fois par an** (149 structures sur 186). Dans quasiment 19% d'entre elles, le CVS se réunit une à deux fois par an seulement (35 sur 186). Quelques CVS se réunissent par ailleurs plus de 4 fois par an ou moins d'une fois par an.

❖ *L'élaboration de l'ordre du jour des réunions du CVS*

Selon les dispositions du décret du 25 mars 2004, c'est au président du conseil de la vie sociale ou au directeur de la structure (en lien avec le président) qui convoque le CVS de fixer l'ordre du jour des séances. Il semble néanmoins approprié, dans une démarche de renforcement de la démocratie en santé, de faire participer les résidents des établissements et services à l'élaboration de cet ordre du jour. En ce qui concerne les 186 structures qui déclarent disposer d'un CVS opérationnel, les pratiques semblent être assez disparates.

Les représentants des familles qui siègent dans les CVS associent à l'élaboration de l'ordre du jour des réunions du CVS :

- Les personnes accueillies : souvent pour 38% des structures (70 sur 186), toujours pour 26% des structures (49 sur 186), jamais pour 35% des structures (65 sur 186).
- Les familles : souvent pour 35% des structures (65 sur 186), toujours pour 28% des structures (53 sur 186), jamais pour 32% des structures (60 sur 186).
- Les représentants légaux : souvent pour 25% des structures (46 sur 186), toujours pour 19% des structures (36 sur 186), jamais pour 47% des structures (87 sur 186).

❖ *L'organisation de réunions préparatoires aux réunions du CVS*

Les représentants des familles qui siègent dans les CVS peuvent être amenés à effectuer des réunions préparatoires aux réunions obligatoires du CVS, notamment pour les résidents, leurs familles ou leurs représentants légaux. Cette pratique apparaît assez peu développée dans les 186 structures qui déclarent disposer d'un CVS opérationnel.

Dans plus de 67% de ces établissements et services, il n'y a jamais ce type de préparation pour les représentants légaux (125 structures sur 186). Dans quasiment 61% d'entre eux, les familles ne sont pas non plus conviées à ce genre de réunion (113 sur 186). Dans plus de 58% de ces mêmes établissements, il n'y a jamais de réunions préparatoires pour les résidents (108 sur 186).

❖ Les destinataires des comptes-rendus des réunions du CVS

Si les préparations des réunions du CVS semblent peu ouvertes, les comptes-rendus (écrits ou oraux) de ces réunions sont largement diffusés dans les établissements et services qui disposent d'un CVS fonctionnel :

Dans 6 structures seulement sur 186 (3%), les résidents ne sont jamais destinataires d'un compte-rendu écrit ou oral de chaque réunion du CVS. Il n'y a que 11 d'entre elles (6%) qui n'envoient pas de comptes-rendus aux familles et elles sont 21 (11%) à ne pas en envoyer non plus aux représentants légaux.

Les représentants du personnel ne reçoivent pas non plus de compte-rendu dans 5 structures (2,5%) et les représentants de l'organisme gestionnaire n'en sont jamais destinataires dans 16 d'entre elles (8,5%).

➤ Les avis et propositions du CVS

Selon les dispositions du décret du 25 mars 2004, le conseil de la vie sociale donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service, notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socioculturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge.

En 2014, les informations des 186 établissements et services du secteur « personnes âgées » de la région Centre-Val de Loire qui déclarent disposer d'un CVS fonctionnel nous apprennent que :

- le CVS a rendu un avis ou émis des propositions au sujet de la vie sociale de la structure :

sur la vie quotidienne de la structure	96% (179 structures)
sur l'animation socioculturelle dans la structure	92% (172)
sur l'animation de la vie institutionnelle de la structure	86% (161)
sur les mesures prises pour favoriser les relations entre les personnes accueillies de la structure	69% (129)
sur les horaires d'ouverture et de fermeture de la structure	13% (25)
sur le planning annuel d'ouverture de la structure	5% (10)

- le CVS a rendu un avis ou émis des propositions au sujet de la prise en charge médico-sociale au sein de la structure :

sur l' organisation interne de la structure	88% (165 structures)
sur la nature et le prix des services rendus de la structure	64% (119)
sur le projet d'établissement de la structure	61% (114)
sur le règlement de fonctionnement de la structure	58% (109)
sur les services thérapeutiques de la structure	43% (81)
sur les modifications des conditions d'accompagnement de la structure	39% (73)

- le CVS a rendu un avis ou émis des propositions au sujet de la logistique de la structure :

sur les projets de travaux dans la structure	76% (142 structures)
sur l'entretien des locaux de la structure	72% (135)
sur les projets d'équipements de la structure	65% (122)
sur l'affectation des locaux collectifs de la structure	26% (48)

- Plus de **45%** des structures qui déclarent disposer d'un CVS opérationnel affirment que leur CVS a rendu un avis ou émis des propositions sur d'autres thématiques non-identifiées (85 structures). Dans le prochain questionnaire, des précisions seront sollicitées.

L'impact des recommandations du CVS sur les changements introduits dans l'établissement ou le service :

- **n'est jamais évalué dans 28%** des structures qui déclarent disposer d'un CVS fonctionnel (52 établissements sur 186).
- est parfois évalué dans 45% d'entre elles (83 sur 186)
- est souvent évalué dans 23% des structures (42 sur 186).

➤ L'expression des usagers et le CVS

Dans environ **95%** des établissements et services qui déclarent disposer d'un CVS fonctionnel, l'animation du CVS permet souvent ou toujours une **réelle expression des personnes accueillies et des familles** (179 structures sur 186 concernant les résidents et 175 sur 186 pour les familles). Ce taux tombe à moins de 80% en ce qui concerne l'expression des représentants légaux des résidents.

Les éloges, suggestions ou plaintes qui sont recueillis par le CVS émanent :

- des personnes accueillies : souvent pour 62% des structures (115 sur 186),
toujours pour 30% des structures (55 sur 186),
jamais pour 7,5% des structures (14 sur 186).
- des familles : souvent pour 61% des structures (113 sur 186),
toujours pour 35% des structures (65 sur 186),
jamais pour 1% des structures (2 sur 186).
- des représentants légaux : souvent pour 41% des structures (76 sur 186),
toujours pour 25% des structures (45 sur 186),
jamais pour 24% des structures (44 sur 186).
- des représentants du personnel : souvent pour 47% des structures (87 sur 186),
toujours pour 17% des structures (32 sur 186),
jamais pour 28,5% des structures (53 sur 186).
- des représentants de
l'organisme gestionnaire : souvent pour 37% des structures (69 sur 186),
toujours pour 13% des structures (24 sur 186),
jamais pour 40% des structures (75 sur 186).

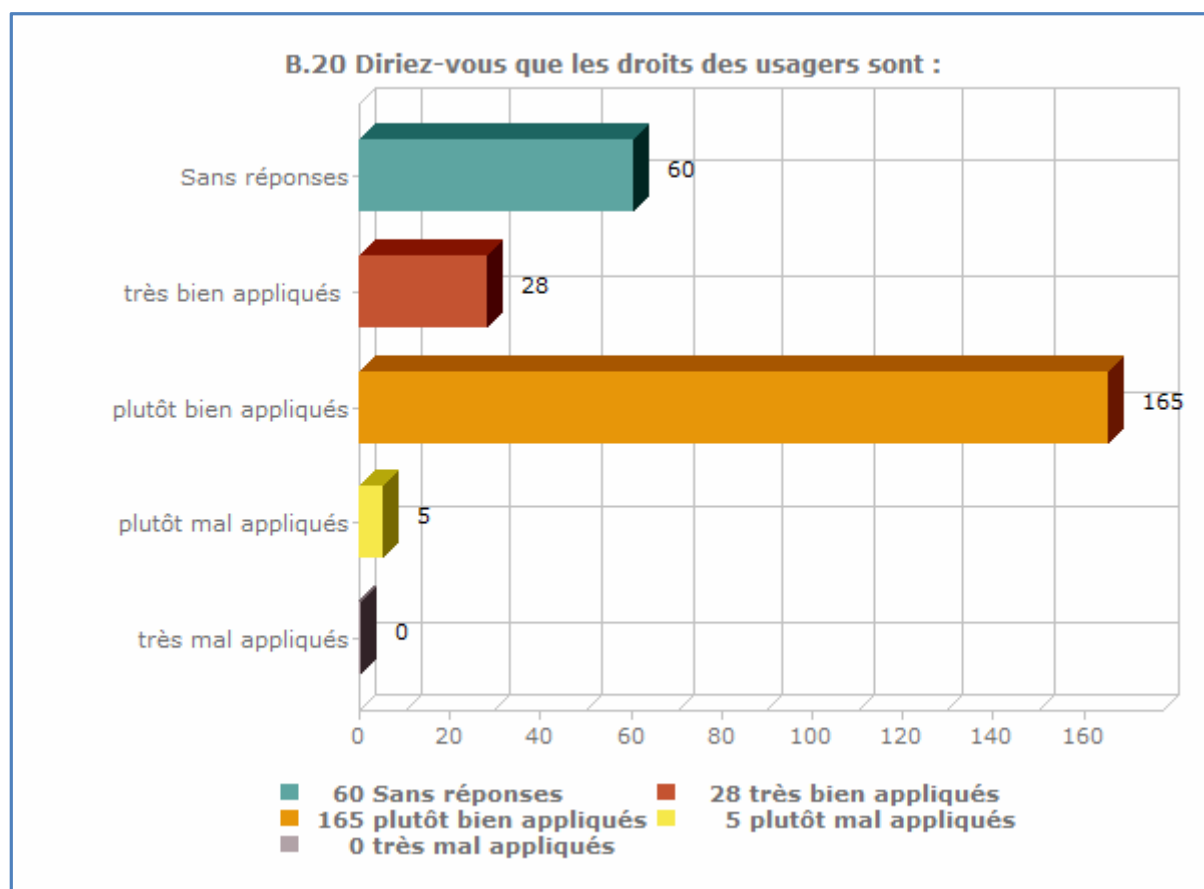
Les personnes dans l'incapacité de s'exprimer sont sollicitées par d'autres moyens :

- souvent dans seulement **12%** des établissements et services qui déclarent disposer d'un CVS fonctionnel (23 structures sur 186) ;
- **parfois** dans **50%** d'entre eux (93 sur 186) ;
- jamais 32% (60 sur 186).

Il y aura lieu dans le prochain questionnaire de laisser la possibilité aux établissements de faire part de leurs initiatives.

➤ Pour aller plus loin

❖ *L'appréciation des droits des usagers au sein des établissements*



- Dans **64%** des établissements et services qui ont répondu en totalité au questionnaire (165 sur 258), les droits des usagers sont considérés comme étant « **plutôt bien appliqués** ».
- Dans **11%** de ces mêmes structures, les droits des usagers sont considérés comme étant « **très bien appliqués** ».
- Dans **2%** des structures, les droits des usagers sont considérés comme étant « **plutôt mal appliqués** ».

Même s'il est rassurant de ne pas avoir de résultat révélant que les droits des usagers ont très mal été appliqués dans un établissement ou un service médico-social, cela reste décevant de constater qu'en 2014, douze ans après la loi de 2002, les droits des usagers ont apparemment été mal appliqués dans plusieurs structures.

Focus

L'éthique dans le domaine médico-social est à rapprocher de l'éthique de la relation de soins, de l'éthique médicale et de la bioéthique. Mélange de règles scientifiques et morales qui dérive des règles déontologiques applicables aux professions du domaine de la santé, l'éthique suppose un travail sur le comportement et les prises de décision des personnes en rapport avec les personnes accueillies et leurs parcours de vie.

Les discussions collégiales induites par l'éthique gagnent à être pluridisciplinaires : en effet, c'est en multipliant les points de vue et les expériences que les professionnels sont amenés à prendre les « moins mauvaises décisions », dans l'intérêt des usagers, pour « ne pas nuire » et « soutenir sans juger ».

Avoir un espace de réflexion éthique au sein d'un établissement ou d'un service médico-social destiné à la prise en charge des personnes âgées est un avantage pour les structures et leurs salariés comme pour les personnes qu'elles accueillent : cela permet de renforcer les droits des usagers en confortant les bonnes procédures et en minimisant celles qui se révèlent plus délétères. Les échanges et débats, entre professionnels mais aussi avec les usagers, nourrissent des pratiques en constante évolution.

La remise en question des comportements et façons de faire des professionnels et des personnes accueillies est une étape nécessaire de critique constructive. Dans les espaces de réflexion éthique, ce qui prévaut reste la construction de relations humaines respectueuses et l'affirmation de grands principes conducteurs tels que le respect de la dignité de la vie humaine, le consentement, la préservation du secret ou encore de l'égalité de traitement et la bientraitance.

En tout, **28%** des structures (72 sur 258) affirment qu'il existe un espace de réflexion éthique en leur sein. Ce résultat est plutôt encourageant et le développement de ces lieux d'échanges doit continuer.

Pour **48%** de ces structures ayant un espace de réflexion éthique (35 sur 72), c'est un médecin qui l'anime. Dans **31,5%** d'entre elles (23 sur 72), l'animateur est un psychologue et pour les **20,5%** restant (15 sur 72) c'est un agent administratif.

C. La gestion des plaintes et réclamations

Cette partie du questionnaire concerne uniquement le circuit interne des structures concernant la gestion des plaintes et des réclamations. L'enquête ne concerne pas les signalements ou les plaintes transmis à l'Agence régionale de santé ou à d'autres instances.

Focus

Généralement, on distingue les formulations d'insatisfaction indépendamment de leur mode d'expression ou de recueil :

- une plainte peut conduire à une action en justice permettant un dédommagement ;
- une réclamation porte des demandes qui n'engagent pas de responsabilité juridique.

Placé au centre du système d'assurance qualité, le programme de gestion et de suivi des plaintes des usagers et de leurs familles est un des axes fondamentaux du dispositif d'écoute et d'information que la structure met au profit des usagers. Dans le cas idéal, il s'agit de :

- recueillir les plaintes ;
- les analyser sous plusieurs aspects ;
- donner suite à chacune d'entre elles ;
- suivre le sort des réponses données.

La gestion des plaintes et des réclamations est un levier d'amélioration de la prise en charge pour chaque établissement ou service. En effet, l'analyse et l'exploitation des insatisfactions peut permettre de déceler les dysfonctionnements dans l'organisation de la chaîne de prise en charge et d'y apporter les actions correctives nécessaires.

➤ Le système global de gestion des réclamations et plaintes

D'après les résultats de l'enquête analysés ici, les 258 établissements ou services sociaux et médico-sociaux répondants ont recensé, en 2014, **147 plaintes** et **1 243 réclamations**.

Plus de **78%** des structures disposent en interne d'un circuit formalisé de traitement des plaintes et réclamations. Dans **81%** des établissements et services (208 sur 258), **une personne a été nommée responsable de la gestion des plaintes et des réclamations**. Dans 61% de ces structures, c'est un professionnel d'encadrement (127 sur 208) ; dans 38% des cas, c'est un professionnel administratif ; quelques établissements ont choisi de confier cette tâche à un personnel de soin.

➤ Les motifs des plaintes et réclamations en 2014

❖ La maltraitance

- **72%** des structures n'ont pas eu de réclamations ou plaintes concernant la maltraitance.
- **26%** des structures ont « rarement » eu des plaintes ou réclamations concernant la maltraitance.
- **3** structures ont **souvent** évoqué le motif de la maltraitance au sujet de leurs plaintes et réclamations.

❖ Le respect de la dignité de la personne humaine

- **60%** des structures n'ont pas eu de réclamations ou plaintes concernant le respect de la dignité des personnes.
- **34%** des structures ont « rarement » eu de plaintes ou réclamations concernant le respect de la dignité des personnes.
- **15** structures ont **souvent** évoqué le motif du respect de la dignité des personnes au sujet de leurs plaintes et réclamations.

❖ La prise en charge de la douleur

- **70,5%** des structures n'ont pas eu de réclamations ou plaintes concernant la prise en charge de la douleur.
- **26%** des structures ont « rarement » eu de plaintes ou réclamations concernant la prise en charge de la douleur.
- **9** structures ont **souvent** évoqué le motif de prise en charge de la douleur au sujet de leurs plaintes et réclamations.

❖ La prise en charge médicale

- **45%** des structures n'ont pas eu de réclamations ou plaintes concernant la prise en charge médicale.
- **42%** des structures ont « rarement » eu de plaintes ou réclamations concernant la prise en charge médicale.
- **32** structures ont **souvent** évoqué le motif de prise en charge médicale au sujet de leurs plaintes et réclamations.

❖ L'accompagnement de la personne

- **43%** des structures n'ont pas eu de réclamations ou plaintes concernant l'accompagnement de la personne.
- **40%** des structures ont « rarement » eu de plaintes ou réclamations concernant l'accompagnement de la personne.
- **42** structures ont **souvent** évoqué le motif de l'accompagnement de la personne au sujet de leurs plaintes et réclamations.

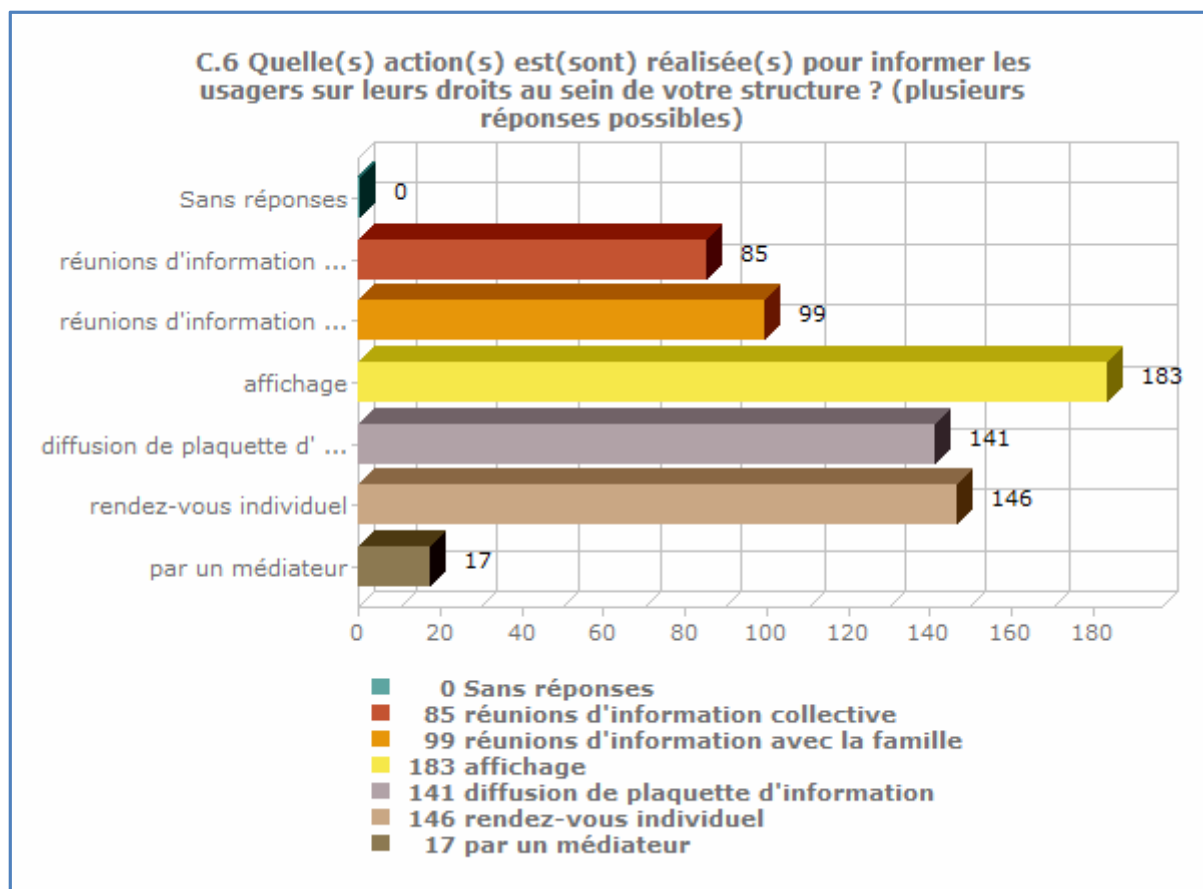
❖ L'hôtellerie-restauration

- **37%** des structures n'ont pas eu de réclamations ou plaintes concernant l'hôtellerie-restauration.
- **33%** des structures ont « rarement » eu de plaintes ou réclamations concernant l'hôtellerie-restauration.
- **77** structures ont **souvent** évoqué le motif de l'hôtellerie-restauration au sujet de leurs plaintes et réclamations.

❖ Le matériel de compensation du handicap

- **79,5%** des structures n'ont pas eu de réclamations ou plaintes concernant le matériel de compensation.
- **18%** des structures ont « rarement » eu de plaintes ou réclamations concernant le matériel de compensation.
- **7** structures ont **souvent** évoqué le motif du matériel de compensation au sujet de leurs plaintes et réclamations.

➤ Les actions mises en œuvre pour informer les usagers sur leurs droits



- **71%** des structures utilisent l'affichage pour informer les usagers sur leurs droits.
- **57%** des structures donnent des rendez-vous individuels pour informer les usagers sur leurs droits.
- **55%** des structures diffusent des plaquettes d'informations pour informer les usagers sur leurs droits.
- **38,5%** des structures font des réunions d'information avec la famille pour informer les usagers sur leurs droits.
- **33%** des structures font des réunions d'information collective pour informer les usagers sur leurs droits.
- **7%** des structures ont recours à des médiateurs pour informer les usagers sur leurs droits.

D. Le dossier médical

Focus

La prise en charge globalisée des personnes âgées dans le cadre du projet d'accompagnement personnalisé nécessite la formalisation d'un dossier de la personne accueillie. Celui-ci est un support des pratiques pluri-professionnelles et interdisciplinaires. Il permet de recueillir et conserver des informations utiles formalisées, organisées et actualisées. L'article L.311-3 du code de l'action sociale et des familles précise que **la confidentialité des informations concernant les résidents doit être assurée, tout comme leurs accès à toute information ou document relatif à leurs prises en charge** : la garantie de l'exercice des droits et libertés individuels est due à toute personne prise en charge.

C'est en matière de suivi médico-social que le dossier médical apparaît en tant que tel pour le secteur de la prise en charge des personnes âgées. Des dispositions précises définissent son contenu et les conditions qui entourent sa diffusion à l'usager, à ses proches ou à d'autres professionnels de soins, notamment les articles L.1110-4 et L.1111-7 du code de la santé publique.

Il est nécessaire que les acteurs en contact avec les personnes âgées se coordonnent pour leur offrir une prise en charge globale, c'est pourquoi ces acteurs doivent s'inscrire dans l'application de la **loi de modernisation de notre système de santé de 2015 qui contient plusieurs dispositions concernant le partage d'informations** dans une même équipe de soins et entre des professionnels de santé et des professionnels du secteur social ou médico-social à partir du dossier médical partagé.

76% des établissements et services qui ont répondu à l'enquête (196 sur 258) sont en charge des dossiers médicaux de leurs résidents.

77% de ces structures (151 sur 196) informent leurs résidents des conditions d'accès à leurs dossiers médicaux via le livret d'accueil ou la charte de la personne accueillie.

67% de ces établissements et services (132 sur 196) disposent d'une **procédure relative à la communication du dossier médical à l'usager** et **74%** d'entre eux (145 sur 196) déclarent que cette procédure est **toujours respectée**.

La mise en œuvre d'une procédure spécifique à la gestion des données personnelles de santé des résidents est une pratique qui sécurise les informations et réduit le nombre d'insatisfactions liées à la gestion du dossier médical. Son développement est à encourager.

E. Le livret d'accueil et ses composantes

➤ Le dispositif général du livret d'accueil

Focus

Le livret d'accueil prévu à l'article L.311-4 du code de l'action sociale et des familles a été mis en place afin de garantir l'exercice effectif des droits des usagers, notamment en prévenant tout risque de maltraitance. Il doit être remis à la personne ou à son représentant légal lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social.

Le contenu du livret d'accueil n'est pas défini par la loi et aucun règlement n'est venu le préciser à ce jour pour les structures médico-sociales. Néanmoins, il est possible de s'inspirer de l'*arrêté du 15 avril 2008 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé* et de suivre la *circulaire du 24 mars 2004 relative à la mise en place du livret d'accueil* pour avoir des indications de ce qui devrait y figurer.

Il n'est pas rare d'y trouver une présentation générale de la structure et de sa situation ainsi qu'un inventaire des prestations, accompagnements et interventions délivrés permettant à l'utilisateur de disposer d'une information objective sur la gamme des services mis à sa disposition.

Il est par ailleurs préférable d'adapter le contenu, la forme et les modalités de communication du livret d'accueil en tenant compte, notamment, de la catégorie des personnes prises en charge.

Plus de 92% des établissements et services qui ont répondu à l'enquête (238 sur 258) affirment avoir mis en place un livret d'accueil dans leur structure.

Le livret d'accueil est souvent remis **lors de la première visite du résident** (dans 58% des structures ; 138 sur 238) mais il peut aussi être délivré **le jour de l'entrée du résident** (dans 42% des cas ; 99 structures sur 238).

Dans 25% des cas (60 sur 238), le livret d'accueil est remis directement à l'utilisateur. Dans 6% des cas (15 sur 238) il est remis à la famille ou au représentant légal du résident. **Dans 68% des cas** (162 sur 238) **il est remis à la fois à la personne accueillie et à sa famille**. Une réflexion pourrait être engagée pour connaître l'avis du résident sur le fait de remettre à sa famille le livret d'accueil.

Dans 55% des structures où il est délivré (130 sur 238), **le format et la présentation du livret d'accueil sont adaptés aux spécificités et déficiences des personnes accueillies**.

Le livret d'accueil est actualisé dans 92% des établissements et services qui le délivrent (219 sur 238).

➤ Les points phares du livret d'accueil

❖ *La charte des droits et libertés de la personne accueillie*

Il est prévu par l'article de loi régissant le livret d'accueil que **la charte des droits et libertés de la personne accueillie est obligatoirement annexée** à celui-ci. Cette charte, parue dans *l'arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie*, est un des nouveaux outils mis en place par la *loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale* pour **accompagner et conforter les usagers dans l'exercice de leurs droits**.

Le document porte sur 12 points, regroupant entre autres le principe de non-discrimination, le droit à une prise en charge ou un accompagnement adapté, le droit à l'information, les principes du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne, le droit à l'autonomie, le principe de prévention et de soutien, le respect de la dignité de la personne et de son intimité, etc.

Malgré l'importance de cette charte et l'obligation légale qui pèse sur les établissements et services médico-sociaux de la faire figurer dans leur livret d'accueil, toutes les structures qui ont répondu au questionnaire ne l'y ont pas annexée.

- **86%** des structures ont annexé la charte des droits et libertés de la personne accueillie à leur livret d'accueil.
- **7%** des structures déclarent ne pas annexer la charte à leur livret d'accueil.
- **8%** des structures ne se prononcent pas.

Néanmoins, la possibilité est laissée à ces structures, dans la circulaire du 24 mars 2004 précitée, d'annexer à leur livret d'accueil, en plus de cette charte précise, d'autres chartes de même nature mais spécifiques à certaines catégories de personnes prises en charge.

Ainsi, puisqu'il existe une charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance², on peut espérer que les établissements et services qui n'ont pas annexé la charte obligatoire à leur livret d'accueil y ont au moins introduit la charte facultative qui concerne particulièrement leurs résidents. Cela pourrait être une précision à ajouter à notre questionnaire lorsque l'établissement répond négativement.

² Voir annexe.

Focus

La **charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance** a été établie pour la première fois en 1987, par la Commission des droits et libertés de la Fondation nationale de gérontologie. Sa création et ses mises à jour témoignent d'une volonté de prise en compte et d'affirmation absolue du respect des personnes âgées : celles-ci doivent continuer à exercer leurs droits, leurs devoirs et leurs libertés malgré leur situation de handicap ou de dépendance.

Cette charte met en évidence la nécessité de protéger tout ce qu'une personne âgée vulnérable a de menacé : son autonomie, sa vie sociale et culturelle, ses revenus, ses activités, ses libertés d'expression et de conscience, le respect de la fin de sa vie, son droit à l'information, etc. Toutes ces caractéristiques sont des attributs que la personne humaine développe et entretient au cours de sa vie.

L'essentiel de cette charte est de rappeler qu'une personne âgée en situation de dépendance ou de handicap ne mérite pas moins qu'une autre personne le respect de la dignité de la personne humaine. La senescence est inexorable, elle fait partie intégrante de la vie humaine et les personnes âgées doivent être prises en charge de manière adaptée et respectueuse par la société et, plus particulièrement, les établissements et service sociaux et médico-sociaux qui ont pour vocation de les accueillir.

❖ *Le règlement de fonctionnement*

Le **règlement de fonctionnement** est un outil institué par la loi de 2002 précitée qui est défini à l'article L.311-7 du code de l'action sociale et des familles (CASF). Il est établi après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation (article D.311-26 du CASF).

L'article R.232-22 du CASF dispose que les modalités de la prise en charge médicale des résidents doivent être précisées dans le règlement de fonctionnement, mais ce dernier **définit essentiellement les droits de la personne accueillie et les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective au sein de l'établissement ou du service**. Même si le règlement de fonctionnement est destiné en premier lieu aux usagers et ne doit pas être confondu avec le règlement intérieur, prévu par le code du travail et destiné aux salariés, il s'avère que dans certains établissements et services sociaux et médico-sociaux il tient effectivement lieu de règlement intérieur (article L.633-3 du CASF).

L'article L.311-4 du CASF dispose que le règlement de fonctionnement doit obligatoirement être annexé au livret d'accueil. On peut se féliciter que **75%** des établissements et services qui ont répondu à l'enquête ont bien satisfait à cette exigence en 2014 ; néanmoins, il faudrait savoir pourquoi les autres structures ne suivent pas leur exemple. Une question ouverte pourrait être ajoutée au questionnaire pour savoir pourquoi le règlement n'est pas annexé.

❖ *Les directives anticipées*

Les directives anticipées ne font l'objet d'aucun document obligatoire à coupler au livret d'accueil, toutefois il paraît fondé de refaire un point sur ce sujet.

Focus

Les **directives anticipées** sont une création de la *loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*, précisée par le *décret du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées* et codifiée aux articles L.1111-11 et R.1111-17 et suivants du code de la santé publique.

La loi dispose que :

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent **les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement.** »

Le médecin n'est pas tenu de s'y conformer si d'autres éléments viennent modifier son appréciation.

On considère qu'une personne est « en fin de vie » lorsqu'elle est atteinte d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale.

En ce qui concerne la forme des directives anticipées, il s'agit d'abord d'un **document écrit, daté et signé par leur auteur, identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance**. Lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

Les directives anticipées sont **valables pour une durée de trois ans**, il est donc nécessaire de les renouveler tous les trois ans pour conserver leur validité. Elles sont néanmoins **modifiables et révocables librement à tout moment**. Toute modification fait courir une nouvelle période de trois ans.

La possibilité d'écrire ses directives anticipées est une avancée dans la prise en compte de la parole de l'utilisateur dans son parcours de vie et son *empowerment* global. S'il est nécessaire d'informer les résidents des établissements et services médico-sociaux et leurs familles en ce qui concerne leurs droits, il semble important d'apporter une attention particulière à leur connaissance des principes qui encadrent la fin de vie, notamment dans le secteur de la prise en charge des personnes âgées.

Pourtant, les résultats de l'enquête de 2015, qui se concentre sur les structures qui prennent en charge des personnes âgées, montrent que près de 50% des établissements et services qui ont répondu n'ont pas intégré la notion de directives anticipées à leur livret d'accueil. Peut-être l'information les concernant est-elle délivrée via un autre média par les structures, c'est une question à approfondir.

- **43%** des structures ont intégré la notion de « directives anticipées » dans leur livret d'accueil.
- **44 %** des structures n'ont pas intégré la notion de « directives anticipées » dans leur livret d'accueil.
- **8%** des structures n'ont pas répondu à cette question et **5%** répondent ne pas être concernés. Ce sont essentiellement des logements en foyer, des maisons d'accueil rurales pour personnes âgées et des services de soins infirmiers à domicile.

F. Remarques générales sur le questionnaire

Plusieurs groupements ont répondu à l'enquête une seule et unique fois pour plusieurs services ou établissements.

Certaines structures précisent qu'elles ne fournissent pas la charte des droits et libertés de la personne accueillie et le règlement de fonctionnement au livret d'accueil parce que ces documents sont annexés au contrat de séjour, ce qui implique un biais dans nos résultats qui s'explique simplement par un décalage des dispositions juridiques avec la pratique des professionnels.

Plusieurs établissements et services ont également indiqué des difficultés à répondre à certaines questions de l'enquête.

Les SSIAD n'ont souvent pas répondu à la partie sur le conseil de la vie sociale expliquant qu'ils ne sont pas concernés par leur mise en place. En général, le CVS est inexistant. La réglementation indique que ces services doivent posséder un livret d'accueil, un règlement de fonctionnement, un contrat ou document individuel de prise en charge et un mode de participation des usagers (questionnaire de satisfaction, conseil de vie sociale, ...).

Quelques informations sont à valoriser. Certains établissements et services nous ont ainsi signalé que :

« Le livret d'accueil est en cours de révision pour intégrer les directives anticipées, la personne de confiance, la charte des personnes âgées. »

« Un guide sur les droits de l'utilisateur a été mis en place rappelant la Loi Léonetti, la personne de confiance, les directives anticipées, le consentement libre et éclairé, le mandat de protection future... Ce guide est remis à l'entourage. Les directives anticipées n'apparaissent donc pas dans le livret d'accueil. »

« La partie CVS (partie II) a été renseignée par le président du CVS (résident) et la vice-présidente (représentante des familles). »

III. CONCLUSION

En ce qui concerne les informations sur les droits des usagers, il apparaît nécessaire de véritablement **renforcer la formation des résidents ou familles qui siègent en CVS**. La prise en compte de leur parole n'a cessé de s'amplifier. Les établissements et services sociaux et médico-sociaux doivent rattraper leur retard et leur permettre de disposer de connaissances pour remplir au mieux leurs mandats. Pour cela, le développement systématique de leur formation est un levier d'action incontournable.

Les professionnels semblent en globalité bien formés sur les sujets de la bientraitance et de la prise en charge de la douleur, néanmoins dans des établissements et services sociaux et médico-sociaux destinés à la prise en charge des personnes âgées les directives anticipées ou l'accompagnement à l'expression des besoins pour les usagers devraient aussi être des thématiques de formations.

Les conseils de la vie sociale semblent relativement actifs pour ceux qui sont opérationnels. **Un travail doit être fourni concernant le suivi des propositions et avis du CVS** ; plus que de demander leurs avis aux usagers, il faut aussi analyser comment leur parole est prise en compte dans les structures sociales et médico-sociales.

Au sujet de la gestion des plaintes et réclamations, les établissements et services sociaux et médico-sociaux interrogés ont pour la plupart défini un circuit pour leur traitement, dont le responsable est le plus souvent un personnel de l'encadrement. Les plaintes et réclamations les plus souvent recueillies concernent la restauration et l'hôtellerie, l'accompagnement de la personne et la prise en charge médicale.

Pour informer les usagers de leurs droits, l'affichage est très majoritairement utilisé. Les rendez-vous individuels et la diffusion de plaquettes d'information font aussi partie des méthodes préférées par les établissements et services.

À propos du dossier médical, on peut dire que les structures qui ont répondu à l'enquête et qui ont en charge le dossier médical de leurs résidents semblent dans l'ensemble avoir une procédure

dédiée à sa communication et informer les personnes accueillies des moyens d'accès à ce dossier qui leur appartient. Il est utile de préciser que **les informations concernant le dossier médical et les façons d'y accéder peuvent et devraient figurer dans le livret d'accueil** des établissements, au titre d'informations importantes.

D'ailleurs, on peut se féliciter que quasiment tous les établissements et services sociaux et médico-sociaux qui ont répondu à l'enquête délivrent un livret d'accueil actualisé régulièrement remis au patient et à son entourage lors de la première visite dans le service.

Néanmoins les documents obligatoires qui doivent y être annexés ne le sont pas toujours et dans le secteur de la prise en charge des personnes âgées **on peut particulièrement regretter que la notion de « directives anticipées » ne soit pas plus intégrée aux livrets d'accueil.**

Pour finir sur cette synthèse du travail d'enquête fait en 2015, la Commission spécialisée « Droits des usagers du système de santé » rappelle qu'en 2016 le travail d'enquête se portera exclusivement sur le secteur de la prise en charge des personnes victimes d'un handicap, pour étudier plus précisément leurs conditions. Le questionnaire utilisé par l'Agence régionale de santé Centre-Val de Loire pour récolter les données sera modifié dans cette optique.

Considérant que les constats réalisés lors d'une enquête spécialisée n'évolueront pas significativement d'une année sur l'autre, la Commission envisage de ne pas renouveler trop fréquemment l'expérience d'une enquête focalisée sur un nombre réduit de structures. En effet, même si l'analyse peut être plus poussée quand un cadre très précis est défini, il semble préférable de maintenir une enquête globale sur tous les établissements et services médico-sociaux de la région de façon régulière, pour garder une vue d'ensemble des pratiques des acteurs de ce secteur en essayant d'identifier le type de structure dans lesquelles des anomalies nous apparaissent souvent par rapport notamment au respect des textes réglementaires.

IV. BIBLIOGRAPHIE

❖ *Corpus juridique*

- Codes de l'action sociale et des familles et de la santé publique.
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles
- Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L.311-6 du code de l'action sociale et des familles.
- Décret n°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique.
- Arrêté du 15 avril 2008 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé
- Circulaire DGAS/SD 5 n°2044-138 du 24 mars 2004 relative à la mise en place du livret d'accueil prévu à l'article L.311-4 du code de l'action sociale et des familles.

❖ *Rapports*

- « La participation des usagers au fonctionnement des établissements sociaux et médico-sociaux – recueil de pratiques et témoignages des acteurs », ANESM, septembre 2014 [consulté le 01/01/2016]
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_d_enquete_Participation_des_usagers_Sepembre2014_.pdf
- « La fin de vie dans les établissements pour personnes âgées dépendantes », Observatoire National de la Fin de Vie, septembre 2013 [consulté le 01/01/2016]
<https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie//EHPAD>
- « Bienveillance, déploiement des pratiques professionnelles en établissements pour personnes âgées dépendantes », ANESM, septembre 2010 [consulté le 01/01/2016]
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bienveillance00-2_Vdefpdf.pdf
- « *La bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre* », Recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM, juillet 2008 [consulté le 01/01/2016]
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_bienveillance.pdf
- « Plan national de développement de la bienveillance et du renforcement de la lutte contre la maltraitance », BAS Philippe, Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, 14 mars 2007 [consulté le 01/01/2016]
http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/presentation_plan.pdf

❖ *Sites Internet*

- Site Internet du Ministère des Affaires sociales, de la Santé et du Droit des femmes, partie sur les droit des usagers : [accessible le 01/01/2016] <http://www.sante.gouv.fr/vos-droits-2.html>

V. ANNEXES

CHARTRE DES DROITS ET LIBERTES DE LA PERSONNE AGEE EN SITUATION DE HANDICAP OU DE DEPENDANCE

Version longue et révisée de 2007
Fondation Nationale de Gérontologie
www.fng.fr

PRÉAMBULE

La vieillesse est une étape de l'existence pendant laquelle chacun poursuit son accomplissement.

Les personnes âgées, pour la plupart, restent autonomes et lucides jusqu'au terme de leur vie. Au cours de la vieillesse, les incapacités surviennent à une période de plus en plus tardive. Elles sont liées à des maladies ou des accidents, qui altèrent les fonctions physiques et/ou mentales.

Même en situation de handicap ou de dépendance, les personnes âgées doivent pouvoir continuer à exercer leurs libertés et leurs droits et assumer leurs devoirs de citoyens.

Leur place dans la cité, au contact des autres générations et dans le respect des différences, doit être reconnue et préservée.

Cette Charte a pour objectif d'affirmer la dignité de la personne âgée en situation de handicap ou devenue dépendante et de rappeler ses libertés et ses droits ainsi que les obligations de la société à l'égard des plus vulnérables.

ARTICLE I - CHOIX DE VIE

Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie.

Elle doit bénéficier de l'autonomie que lui permettent ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque. Il convient de la sensibiliser à ce risque, d'en tenir informé l'entourage et de proposer les mesures de prévention adaptées.

La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible le désir profond et les choix de la personne, tout en tenant compte de ses capacités qui sont à réévaluer régulièrement.

ARTICLE II - CADRE DE VIE

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie - domicile personnel ou collectif - adapté à ses attentes et à ses besoins.

Elle réside le plus souvent dans son domicile et souhaite y demeurer. Des dispositifs d'assistance et des aménagements doivent être proposés pour le lui permettre.

Un handicap psychique rend souvent difficile, voire impossible, la poursuite de la vie au domicile, surtout en cas d'isolement. Dans ce cas, l'indication et le choix du lieu d'accueil doivent être évalués avec la personne et ses proches. La décision doit répondre aux souhaits et aux difficultés de la personne. Celle-ci doit être préparée à ce changement.

La qualité de vie ainsi que le bien-être physique et moral de la personne doivent constituer l'objectif constant, quel que soit le lieu d'accueil.

Lors de l'entrée en institution, les conditions de résidence doivent être garanties par un contrat explicite ; la personne concernée a recours au conseil de son choix avant et au moment de l'admission.

Le choix de la solution d'accueil prend en compte et vérifie l'adéquation des compétences et des moyens humains de l'institution avec les besoins liés aux problèmes psycho-sociaux, aux pathologies et aux déficiences à l'origine de l'admission.

Tout changement de lieu de résidence, ou même de chambre, doit faire l'objet d'une concertation avec la personne.

En institution, l'architecture et les dispositifs doivent être conçus pour respecter la personne dans sa vie privée.

L'espace commun doit être organisé afin de favoriser l'accessibilité, l'orientation, les déplacements. Il doit être accueillant et garantir les meilleures conditions de sécurité.

ARTICLE III - VIE SOCIALE ET CULTURELLE

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance conserve la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie en société.

La vie quotidienne doit intégrer son rythme d'existence ainsi que les exigences et les difficultés liées aux handicaps, que ce soit au domicile, dans les lieux publics ou en institution.

Les élus et les urbanistes doivent prendre en considération le vieillissement de la population et les besoins des personnes de tous âges présentant des incapacités, notamment pour l'aménagement de la cité.

Les lieux publics et les transports en commun doivent être accessibles en toute sécurité afin de préserver l'insertion sociale et de favoriser l'accès à la vie culturelle en dépit des handicaps.

Les institutions et industries culturelles ainsi que les médias doivent être attentifs, dans leurs créations et leurs programmations, aux attentes et besoins spécifiques des personnes âgées en situation de handicap ou de dépendance.

Les nouvelles technologies doivent être accessibles dans les meilleures conditions possibles aux personnes qui le souhaitent.

ARTICLE IV - PRESENCE ET RÔLE DES PROCHES

Le maintien des relations familiales, des réseaux amicaux et sociaux est indispensable à la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.

Le rôle des proches qui entourent la personne à domicile doit être reconnu. Il doit être étayé par des soutiens psychologiques, matériels et financiers.

Au sein des institutions, l'association des proches à l'accompagnement de la personne et le maintien d'une vie relationnelle doivent être encouragés et facilités.

En cas d'absence ou de défaillance des proches, il revient aux professionnels et aux bénévoles formés à cette tâche de veiller au maintien d'une vie relationnelle dans le respect des choix de la personne.

Toute personne, quel que soit son âge, doit être protégée des actions visant à la séparer d'un tiers avec lequel, de façon libre et mutuellement consentie, elle entretient ou souhaite avoir une relation intime.

Respecter la personne dans sa sphère privée, sa vie relationnelle, affective et sexuelle s'impose à tous.

ARTICLE V - PATRIMOINE ET REVENUS

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

Elle doit pouvoir en disposer conformément à ses désirs et à ses besoins, sous réserve d'une protection légale, en cas de vulnérabilité.

Elle doit être préalablement informée de toute vente de ses biens et préparée à cette éventualité.

Il est indispensable que le coût de la compensation des handicaps ne soit pas mis à la charge de la famille. Lorsque la personne reçoit des aides sociales, la fraction des ressources restant disponible après la prise en charge doit demeurer suffisante et servir effectivement à son bien-être et à sa qualité de vie.

ARTICLE VI - VALORISATION DE L'ACTIVITÉ

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit être encouragée à conserver des activités.

Des besoins d'expression et des capacités d'accomplissement existent à tout âge, même chez des personnes malades présentant un affaiblissement intellectuel ou physique sévère.

Développer des centres d'intérêt maintient le sentiment d'appartenance et d'utilité tout en limitant l'isolement, la ségrégation, la sensation de dévalorisation et l'ennui.

La participation volontaire à des réalisations créatives diversifiées et valorisantes (familiales, mais aussi sociales, économiques, artistiques, culturelles, associatives, ludiques, etc.) doit être favorisée.

L'activité ne doit pas être une animation uniformisée et indifférenciée, mais permettre l'expression des aspirations personnelles.

Des activités adaptées doivent être proposées aux personnes quelle que soit la nature du déficit.

Les activités infantilisantes ou dévalorisantes sont à rejeter.

ARTICLE VII - LIBERTÉ D'EXPRESSION ET LIBERTÉ DE CONSCIENCE

Toute personne doit pouvoir participer aux activités associatives ou politiques ainsi qu'aux activités religieuses et philosophiques de son choix.

Sa liberté d'expression s'exerce dans le respect des opinions d'autrui.

L'exercice de ses droits civiques doit être facilité, notamment le droit de vote en fonction de sa capacité juridique.

Toute personne en situation de handicap ou de dépendance doit être reconnue dans ses valeurs, qu'elles soient d'inspiration religieuse ou philosophique.

Elle a droit à des temps de recueillement spirituel ou de réflexion.

Chaque établissement doit disposer d'un espace d'accès aisé pouvant servir de lieu de recueillement et de culte et permettre la visite des représentants des diverses religions et mouvements philosophiques non confessionnels en dehors de tout prosélytisme.

Les rites et les usages religieux ou laïcs s'accomplissent dans le respect mutuel.

ARTICLE VIII – PRESERVATION DE L'AUTONOMIE

La prévention des handicaps et de la dépendance est une nécessité pour la personne qui vieillit.

La vieillesse est un état physiologique qui n'appelle pas en soi de médicalisation. Le handicap physique ou psychique résulte d'états pathologiques, dont certains peuvent être prévenus ou traités. Une démarche médicale préventive se justifie, chaque fois que son efficacité est démontrée.

En particulier, la personne exposée à un risque, soit du fait d'un accident, soit du fait d'une maladie chronique, doit bénéficier des actions et des moyens permettant de prévenir ou de retarder l'évolution des symptômes déficitaires et de leurs complications.

Les possibilités de prévention doivent faire l'objet d'une information claire et objective du public, des personnes âgées comme des professionnels, et être accessibles à tous.

Handicaps et dépendance peuvent mettre la personne sous l'emprise d'autrui.

La prise de conscience de cette emprise par les professionnels et les proches est la meilleure protection contre le risque de maltraitance.

ARTICLE IX - ACCÈS AUX SOINS ET A LA COMPENSATION DES HANDICAPS

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit avoir accès aux conseils, aux compétences et aux soins qui lui sont utiles.

L'accès aux soins doit se faire en temps utile selon les besoins de la personne. Les discriminations liées à l'âge sont contraires à l'éthique médicale.

Les soins comprennent tous les actes médicaux et paramédicaux qui permettent la guérison chaque fois que cet objectif peut être atteint. Les soins visent aussi à rééduquer les fonctions déficitaires et à compenser les incapacités. Ils s'appliquent à améliorer la qualité de vie, à soulager la douleur, à maintenir la lucidité et le confort du malade, en réaménageant espoirs et projets.

En situation de handicap, la personne doit avoir accès à l'ensemble des aides humaines et techniques nécessaires ou utiles à la compensation de ses incapacités.

Aucune personne ne doit être considérée comme un objet passif de soins, que ce soit à l'hôpital, au domicile ou en institution. Le consentement éclairé doit être recherché en vue d'une meilleure coopération du malade à ses propres soins.

Tout établissement de santé doit disposer des compétences et des moyens, ou à défaut, des coopérations structurelles permettant d'assurer sa mission auprès des personnes âgées malades, y compris celles en situation de dépendance.

Les institutions d'accueil doivent disposer des compétences, des effectifs, des locaux et des ressources financières nécessaires à la prise en soins des personnes âgées dépendantes, en particulier des personnes en situation de handicap psychique sévère.

Les délais administratifs anormalement longs et les discriminations de toute nature à l'accueil doivent être corrigés.

La tarification des soins et des aides visant à la compensation des handicaps doit être déterminée en fonction des besoins de la personne et non de la nature du service ou de l'établissement qui la prend en charge. Elle ne doit pas pénaliser les familles.

ARTICLE X - QUALIFICATION DES INTERVENANTS

Les soins et les aides de compensation des handicaps que requièrent les personnes malades chroniques doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant, à domicile comme en institution.

Une formation spécifique en gérontologie doit être assurée à tous les intervenants concernés. Cette formation est initiale et continue : elle s'adresse en particulier à tous les métiers de la santé et de la compensation des handicaps.

La compétence à la prise en charge des malades âgés ne concerne pas uniquement les personnels spécialisés en gériatrie mais l'ensemble des professionnels susceptibles d'intervenir dans les aides et les soins.

Les intervenants, surtout lorsqu'ils sont isolés, doivent bénéficier d'un suivi, d'une évaluation adaptée et d'une analyse de leurs pratiques. Un soutien psychologique est indispensable ; il s'inscrit dans une démarche d'aide aux soignants et aux aidants.

ARTICLE XI – RESPECT DE LA FIN DE VIE

Soins, assistance et accompagnement doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

Il faut éviter de confondre les affections sévères et les affections mortelles : le renoncement thérapeutique chez une personne curable s'avère aussi inacceptable que l'obstination thérapeutique injustifiée. Mais, lorsque la mort approche, la personne doit être entourée de soins et d'attentions appropriés.

Le refus de l'acharnement thérapeutique ne signifie pas un abandon des soins, mais justifie un accompagnement visant à combattre efficacement toute douleur physique et à prendre en charge la souffrance morale.

La personne doit pouvoir vivre le terme de son existence dans les conditions qu'elle souhaite, respectée dans ses convictions et écoutée dans ses préférences.

La place des proches justifie une approche et des procédures adaptées à leurs besoins propres.

Que la mort ait lieu à l'hôpital, au domicile ou en institution, les intervenants doivent être sensibilisés et formés aux aspects relationnel, culturel, spirituel et technique de l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur famille, avant et après le décès.

ARTICLE XII - LA RECHERCHE : UNE PRIORITÉ ET UN DEVOIR

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement, les maladies handicapantes liées à l'âge et les handicaps est une priorité. C'est aussi un devoir.

Elle implique aussi bien les disciplines biomédicales et de santé publique que les sciences humaines et sociales, les sciences économiques et les sciences de l'éducation.

La recherche relative aux maladies associées au grand âge est un devoir. Bénéficier des progrès de la recherche constitue un droit pour tous ceux qui en sont ou en seront frappés.

Seule la recherche peut permettre d'acquérir une meilleure connaissance des déficiences et des maladies liées à l'âge ainsi que de leurs conséquences fonctionnelles et faciliter leur prévention ou leur guérison.

Le développement d'une recherche gérontologique et gériatrique peut à la fois améliorer la qualité de vie des personnes âgées en situation de handicap ou de dépendance, diminuer leurs souffrances et abaisser les coûts de leur prise en charge.

ARTICLE XIII - EXERCICE DES DROITS ET PROTECTION JURIDIQUE DE LA PERSONNE VULNERABLE

Toute personne en situation de vulnérabilité doit voir protégés ses biens et sa personne.

L'exercice effectif de la totalité de ses droits civiques doit être assuré à la personne vulnérable, y compris le droit de vote en l'absence de tutelle.

Les professionnels habilités à initier ou à appliquer une mesure de protection ont le devoir d'évaluer son acceptabilité par la personne concernée ainsi que ses conséquences affectives et sociales.

Dans la mise en oeuvre des protections prévues par le Code Civil (sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle), les points suivants doivent être considérés :

- le besoin de protection n'est pas forcément total, ni définitif ;
- la personne protégée doit pouvoir continuer à donner son avis chaque fois que cela est nécessaire et possible ;
- la dépendance psychique n'exclut pas que la personne puisse exprimer des orientations de vie

et soit toujours tenue informée des actes effectués en son nom.

La sécurité physique et morale contre toutes agressions et maltraitements doit être assurée.

Toutes violences et négligences, même apparemment légères, doivent être prévenues, signalées et traitées. Les infractions caractérisées peuvent donner lieu à des sanctions professionnelles ou à des suites judiciaires.

Les violences ou négligences ont souvent des effets majeurs et irréversibles sur la santé et la sûreté des personnes : l'aide aux victimes doit être garantie afin que leurs droits soient respectés.

ARTICLE XIV – L'INFORMATION

L'information est le meilleur moyen de lutter contre l'exclusion.

Les membres de la société doivent être informés de manière explicite et volontaire des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées en situation de handicap ou de dépendance.

L'information doit être la plus large possible. L'ignorance aboutit trop souvent à une attitude de mépris ou à une négligence indifférentes à la

prise en compte des droits, des capacités et des souhaits de la personne.

Une information de qualité et des modalités de communication adaptées s'imposent à tous les stades d'intervention auprès de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.

Loyale et compréhensible, l'information doit intervenir lorsque la personne est encore en capacité d'affirmer ses choix.

Il convient également de prendre en considération le droit de la personne qui se refuse à être informée.

Une exclusion sociale peut résulter aussi bien d'une surprotection infantilissante que d'un rejet ou d'un refus individuel et collectif d'être attentif aux besoins et aux attentes des personnes.

Lorsqu'il sera admis et acquis que toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance est respectée et reconnue dans sa dignité, sa liberté, ses droits et ses choix, cette charte sera appliquée dans son esprit.