



LA PLACE ET LE RÔLE DES PROCHES DES RÉSIDENTS EN EHPAD

À la suite des révélations de Victor Castanet dans son livre *Les Fossoyeurs*, et dans la lignée de nombreux travaux qu'elle a consacrés à ce sujet, la commission des affaires sociales a souhaité faire le bilan de la situation des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) par le biais de quatre missions « flash ».

Pour la mission relative à la place et au rôle des proches dans les EHPAD, Gisèle Biémouret (groupe Socialistes et apparentés), Agnès Firmin Le Bodo (groupe Agir ensemble) et Valérie Six (groupe UDI et Indépendants) ont souhaité se concentrer sur les relations entre les familles de résidents et les EHPAD au moment de l'entrée d'une personne dans un établissement ; elles ont également voulu évaluer la place des familles dans les EHPAD au cours du séjour du résident ; elles ont enfin souhaité établir les modalités de prévention, mais aussi d'instruction et de résolution des conflits entre les familles et les résidents.

Une série de dix-neuf auditions et tables rondes a été menée avec, en premier lieu, les familles et leurs représentants, mais aussi l'ensemble des acteurs de la vie des EHPAD, qu'il s'agisse des personnels soignants, des salariés ou encore des directeurs. Les rapporteuses, qui ont entendu quarante-sept personnes représentant l'ensemble des acteurs du monde de l'EHPAD, ont ainsi pu confronter les idées et l'expérience de ces proches avec celle des institutions publiques en charge de la gouvernance et du financement des EHPAD, à savoir les départements, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), les agences régionales de santé (ARS) et le ministère des solidarités et de la santé.



Gisèle Biémouret

Députée du Gers

(Socialistes et
apparentés)



Valérie Six

Députée du Nord

(UDI et Indépendants)



Agnès Firmin le Bodo

Députée de Seine-
Maritime

(Agir ensemble)

I – L’orientation vers l’EHPAD : de la perte d’autonomie au choix d’un établissement adapté

1° La transition du domicile vers l’institution

Les rapporteuses ont pu constater lors des auditions que les difficultés rencontrées au moment de la perte d’autonomie d’un parent restent insuffisamment anticipées. L’avancée en âge nécessite la recherche de solutions telles que l’adaptation du logement ou la recherche d’un nouveau lieu de vie, dont la mise en place est souvent retardée en raison d’un manque d’accompagnement de la personne vieillissante ou encore en raison de considérations financières.¹

➤ **Encourager le diagnostic de l’adaptation du logement au vieillissement**

Ainsi le sujet de l’entrée en établissement est-il souvent évoqué tardivement, menant à une admission impréparée. Les premiers contacts avec l’EHPAD sont alors réalisés seulement après le basculement d’une personne âgée dans une situation de dépendance. Des solutions d’hébergement temporaire pourraient être développées consistant en de courts séjours en EHPAD, permettant à la fois des temps de répit pour les aidants et une prise en charge plus graduelle.

➤ **Valoriser l’hébergement temporaire et les courts séjours en EHPAD**

Lorsque le maintien à domicile n’est plus possible, les « résidences autonomie » sont également une alternative à favoriser en ce qu’elles peuvent constituer une transition plus douce entre le domicile et l’EHPAD.

➤ **Favoriser l’implantation de « résidences autonomie » et leurs liens avec les EHPAD**

Afin de limiter le bouleversement que constitue l’entrée en institution pourrait aussi être encouragée la continuité du suivi médical par les professionnels de santé qui assureraient les soins à domicile.

➤ **Permettre la continuité du suivi des résidents par les professionnels de santé, tels que les infirmiers, dentistes, kinésithérapeutes, qui intervenaient auprès de la personne âgée, comme c’est actuellement le cas pour les médecins traitants.**

2° Choisir un EHPAD et bien vivre l’admission

Le libre choix du lieu de résidence des personnes âgées en perte d’autonomie se trouve remis en cause par l’insuffisance de l’offre adaptée. Il s’agit dans une large part d’un choix réalisé par défaut ou dans l’urgence. Si le coût de la prise en charge figure parmi les cinq premiers critères retenus par les familles, la proximité géographique avec le domicile des proches aidants est le premier.²

La plateforme en ligne « pour-les-personnes-âgées.fr », lancée en juin 2015 et comprenant un annuaire des établissements et un simulateur de reste à charge, a amélioré la visibilité de l’offre et la transparence financière des solutions proposées. Il connaît une bonne appropriation avec 7,8 millions de visites en 2021, soit une hausse de 43 % par rapport à 2020.³ Toutefois, les rapporteuses proposent que le faisceau d’indices permettant de trouver un EHPAD adapté aux besoins spécifiques d’un parent soit amélioré.

➤ **Compléter la plateforme « pour-les-personnes-âgées.fr » avec des indicateurs objectifs de qualité de la prise en charge**

¹ Commission nationale consultative des droits de l’homme (CNCDH), Avis « Mieux accompagner la fin de la vie à la lumière des enseignements de la crise sanitaire », février 2022.

² Défenseur des droits, « Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD », mai 2021.

³ Contribution de la direction générale de la cohésion sociale (DGCS).

Les rapporteuses ont entendu que le manque d'explication et de communication lors de l'entrée en EHPAD engendre une méfiance de la part des familles. Pour restaurer un lien de confiance, l'appropriation des outils remis lors de l'admission et la co-construction du « projet de vie » du résident ou encore la mise en place de visites de suivi peu de temps après l'admission sont des éléments essentiels pour appréhender l'établissement comme un lieu de vie de plein exercice, comme une « maison ».

- **Renforcer l'appropriation des outils remis à l'entrée en EHPAD** (contrat de séjour – à expliquer et à faire signer par le résident et par ses proches, et charte des droits et libertés du résident)⁴ ;
- **Élaborer un véritable « projet de vie » sur la base du « projet d'accueil et d'accompagnement »**⁵, comprenant une participation du résident et de ses proches, opposable à l'établissement ;
- **Organiser un entretien un mois après l'entrée en institution** afin de faire le point sur l'intégration dans la structure.

II – Les familles dans l'EHPAD : accompagner le séjour du résident

1° Garantir les droits des résidents à une vie familiale normale

La crise sanitaire qui a débuté en mars 2020 a touché rapidement les EHPAD, en raison, ainsi que le démontre la Cour des comptes⁶, de fragilités structurelles propres à ces établissements. 34 000 personnes sont mortes en EHPAD de la Covid-19 entre mars 2020 et mars 2021, dont 14 700 au cours de la première vague, soit la moitié de l'ensemble des décès sur le territoire français.

Face à l'épidémie, en application des consignes nationales mais aussi des agences régionales de santé (ARS), les établissements ont mis en œuvre des protocoles stricts, interdisant la visite des résidents par leurs familles.

Pour autant, ces restrictions ont eu des effets majeurs sur la santé mentale des résidents, dont les effets sont documentés par la Défenseure des droits⁷.

- **Maintenir la liberté de recevoir des visites et la liberté de rendre visite, qui sont la règle, y compris en cas de circonstances exceptionnelles.**

2° Lutter contre l'isolement quotidien

Les conséquences néfastes de l'isolement au cours de la crise sanitaire ont suscité des réflexions plus larges sur la question des conséquences physiques de l'isolement. Les associations d'aidants et de familles de résidents ont ainsi sensibilisé les rapporteuses à l'ampleur des « syndromes de glissement » auxquels ils ont dû faire face. Pour y remédier, un constat largement partagé insiste sur le « présentiel », à savoir la nécessité, outre le bien-être physique indispensable des résidents, de s'assurer qu'ils aient toujours la possibilité d'interagir avec des personnes à leur écoute.

Soucieuses de recueillir la parole des personnes isolées, qui représentent 12 % des personnes accueillies en EHPAD⁸, les rapporteuses ont constaté que l'idée selon laquelle une personne ne pouvait être isolée en établissement demeurait prégnante, alors même que la part des personnes dépressives y est majeure.

Dès lors, le conseil de la vie sociale (CVS) devrait, de l'avis des rapporteuses, constituer un premier élément de réponse. Inscrits à

⁴ Outils issus de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

⁵ Outil issu de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, dite « ASV ».

⁶ « Les personnes âgées hébergées dans les EHPAD », rapport public annuel, 2022.

⁷ Défenseur des droits, *op. cit.*

⁸ On qualifie ici une personne d'isolée quand elle ne dispose pas ou plus d'amis ou de famille proche (conjoint, enfants, parents, fratrie, petits enfants). Xavier Besnard, Shirine Abdoul-Carime, DREES, « L'entourage des personnes âgées en établissements : relations familiales et sociales, aides reçues », 2020.

l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles (CASF), la composition et le mode de fonctionnement des CVS ont été déclinés par la voie réglementaire⁹. Ces conseils, qui visent à associer les personnes bénéficiaires des prestations, ainsi que leurs familles, au fonctionnement de l'établissement, souffrent notoirement de graves insuffisances, comme l'ont estimé l'ensemble des personnes auditionnées. Un CVS sur cinquante fonctionnerait correctement : un tel constat est accablant.

Les rapporteuses estiment dès lors que la revitalisation de la « démocratie en EHPAD » et de la place des familles devrait passer par le fait d'**engager une réflexion accrue sur :**

➤ **La composition du CVS**

Celui-ci pourrait en particulier intégrer :

- *a minima* un représentant des soignants, afin de renforcer leurs relations avec les familles ;
- un psychologue intervenant, le cas échéant, dans l'établissement ;
- un « usager-expert » (*cf. infra*) ;
- un « ambassadeur des familles » (*cf. infra*) ;
- des personnes extérieures à l'établissement telles que des représentants d'associations ou des élus locaux chargés de la vie de la cité ;
- des mandataires judiciaires.

Les rapporteuses proposent en outre que les proches des résidents décédés puissent poursuivre leurs mandats au sein du CVS s'ils le souhaitent.

➤ **Les pouvoirs du CVS**

Si des personnes auditionnées ont estimé que donner un pouvoir décisif au CVS créerait des difficultés pratiques, il conviendrait d'engager des concertations avec les CVS sur les décisions qui engagent la qualité de vie ou les droits fondamentaux des résidents et de leurs familles, allant

éventuellement jusqu'à leur permettre d'allouer une part du budget de l'établissement au choix d'activités culturelles ou sociales.

➤ **L'information et la formation des membres du CVS**

Dans le cadre d'entretiens avec la famille et les résidents, ceux-ci doivent nécessairement être informés de l'existence des CVS, qui est encore trop souvent « découverte par hasard »¹⁰. En outre, les personnes siégeant au CVS devraient pouvoir être formées, le cas échéant par des référents « qualité et évaluation » (voir ci-après) afin de connaître l'ensemble des droits des résidents, de leurs familles ainsi que la manière d'améliorer la qualité de vie dans l'établissement.

Enfin, la lutte contre l'isolement des personnes âgées au quotidien pourrait utilement intégrer la création de « tiers-lieux », sur le modèle de ce que propose actuellement la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). En outre, l'examen annuel du « projet de vie » (*cf. supra*) doit permettre l'expression individuelle des envies des résidents.

- **Favoriser la création de « tiers-lieux » et d'activités mixtes au sein des EHPAD ;**
- **Organiser un suivi annuel des « projets de vie » associant l'ensemble des personnes intervenant auprès du résident et, le cas échéant, la famille ;**
- **Garantir la possibilité pour les associations de bénévoles d'entrer dans l'ensemble des établissements.**

III – La prévention et la gestion du conflit entre les proches des résidents et l'EHPAD

1° Identifier les maltraitances, alerter et informer les familles

La maltraitance est le fruit de plusieurs facteurs, notamment la formation lacunaire des personnels soignants et les défauts

⁹ Articles D. 311-3 à D. 311-20 du code de l'action sociale et des familles.

¹⁰ C'est ainsi que l'ont présenté une partie des associations de familles et des associations d'aidants auditionnées.

d'encadrement face aux problématiques de maltraitance.

Quelle que soit la nature de la maltraitance, l'introduction récente de sa définition à l'article L. 119-1 du CASF¹¹ encourage la mise en place des outils de lutte contre ce phénomène par le biais de :

- **La reconnaissance par la voie réglementaire de missions spécifiques pour les infirmières coordinatrices ;**
- **La formation des personnels au risque de maltraitance et à la promotion de la bientraitance.**

Néanmoins, pour que ces dispositifs soient efficaces compte tenu des disparités territoriales et en cohérence avec les recommandations de la Défenseure des droits, les rapporteuses insistent sur l'urgence de **mettre en place** :

- **Un outil de mesure et d'information fiable et partagé par l'ensemble des autorités de régulation et de contrôle, au niveau national, permettant d'évaluer et de référencer les différentes situations de maltraitance¹².**

À cela s'ajoutent la difficulté des établissements à promouvoir la bientraitance et la défaillance dans la communication et la concertation avec les familles, souvent mal informées et tenues à l'écart des difficultés rencontrées par leurs proches. Pour encourager des évolutions, les rapporteuses proposent :

- **La mise en place d'instances veillant à la promotion de la bientraitance dans l'établissement** (commission de la bientraitance, groupe d'entraide mutuelle, cellule d'écoute) ;
- **La création d'un « ambassadeur des familles », salarié de l'établissement,**

qui participerait aux CVS ès qualités, serait l'interlocuteur privilégié des familles et recueillerait les informations préoccupantes ;

- **La formalisation d'un « usager-expert », sur le modèle de ce qui existe pour les établissements de santé ;**
- **La création d'un conseil d'établissement dans l'ensemble des EHPAD privés, comprenant un référent « qualité et évaluation » ;**
- **L'obligation d'informer des familles par voie d'affichage des numéros d'urgence et des voies de recours au sein des établissements.**

2° Le conflit avec un EHPAD

La méconnaissance de ce qui constitue un acte de maltraitance, l'absence de sanction en cas de non-respect des obligations de signalement, la multitude d'acteurs concernés et leur manque de coordination constituent autant de freins à l'efficacité du signalement. Peuvent également interférer le conflit de loyauté, la crainte des représailles de la part de la hiérarchie ou des pairs, et la peur de perdre son emploi.

Les causes se cristallisent autour du manque de formalisme ou de précision des protocoles et des outils destinés à traiter les événements indésirables. Ce constat s'inscrit en parallèle d'une augmentation des signalements de maltraitance en établissement de 37 % en 2021 par rapport à 2020. Les signalements peuvent être effectués auprès de la Fédération 3977¹³, des ARS, des conseils départementaux, du Défenseur des droits, du procureur de la République ou du juge de la protection. Le traitement de ces signalements et, par conséquent, la visibilité globale du phénomène de la maltraitance sont obscurcis par l'absence d'instance

¹¹ Article 23 de la loi n° 2022-140 du 7 février 2022 relative à la protection des enfants. Définition issue des travaux de la Commission pour la lutte contre la maltraitance et la promotion de la bientraitance du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA) et du Comité national consultatif des personnes

handicapées (CNCPH), installée le 19 mars 2018 et présidée par Alice Casagrande.

¹² Défenseur des droits, *op. cit.*

¹³ Plateforme d'appel animée par des bénévoles.

centralisée des alertes. Les rapporteurs proposent dès lors :

- **L'institutionnalisation de l'enregistrement de ces alertes par la mise en place d'un réseau public national chargé du recueil de ces signalements ;**
- **Le renforcement du contrôle des établissements *via* des audits flash**, sur le modèle de ce que font les ARS avec les établissements de santé ;
- **La création d'un organisme de contrôle indépendant et d'un conseil national consultatif des personnes âgées sur le modèle du CNCPH¹⁴ ;**
- **Le renforcement du rôle d'alerte des mandataires judiciaires** pour ce qui concerne la grande dépendance et grande fragilité. Ils pourraient être membres de droit des CVS.

¹⁴ Conseil national consultatif des personnes handicapées.

ANNEXE : 27 PROPOSITIONS POUR AMÉLIORER LA PLACE DES PROCHES DES RÉSIDENTS DANS L'EHPAD

À L'ENTRÉE DANS L'ÉTABLISSEMENT

- 1/ Encourager le diagnostic de l'adaptation du logement au vieillissement ;
- 2/ Valoriser l'hébergement temporaire et les courts séjours en EHPAD ;
- 3/ Favoriser l'implantation de « résidences autonomie » et leurs liens avec les EHPAD ;
- 4/ Permettre la continuité du suivi des résidents par les professionnels de santé, tels que les infirmiers, dentistes, kinésithérapeutes, qui intervenaient auprès de la personne âgée, comme c'est actuellement le cas pour les médecins traitants ;
- 5/ Compléter la plateforme « pour-les-personnes-âgées.fr » avec des indicateurs objectifs de qualité de la prise en charge ;
- 6/ Renforcer l'appropriation des outils remis à l'entrée en EHPAD ;
- 7/ Élaborer un véritable « projet de vie » sur la base du « projet d'accueil et d'accompagnement », comprenant une participation du résident et de ses proches, opposable à l'établissement ;
- 8/ Organiser un entretien un mois après l'entrée en institution afin de faire le point sur l'intégration dans la structure.

AU COURS DU SÉJOUR DANS L'ÉTABLISSEMENT

- 9/ Maintenir la liberté de recevoir des visites et la liberté de rendre visite, qui sont la règle, y compris en cas de circonstances exceptionnelles ;
- 10/ Modifier la composition des conseils de la vie sociale par le biais d'une plus grande ouverture vers l'extérieur et permettre aux proches de résidents ayant quitté l'établissement de poursuivre leur mandat au sein du conseil ;
- 11/ Adjoindre aux conseils de la vie sociale un pouvoir de concertation à leur seul pouvoir actuel de consultation
- 12/ Informer les familles et les résidents de l'existence des conseils de la vie sociale et améliorer la formation de ses membres ;
- 13/ Favoriser la création de « tiers-lieux » et d'activités mixtes au sein des EHPAD ;
- 14/ Organiser un suivi annuel des « projets de vie » associant l'ensemble des personnes intervenant auprès du résident et, le cas échéant, la famille ;
- 15/ Garantir la possibilité pour les associations de bénévoles d'entrer dans l'ensemble des établissements.

PRÉVENTION ET GESTION DU CONFLIT AVEC L'ÉTABLISSEMENT

- 16/ Reconnaître par la voie réglementaire des missions spécifiques pour les infirmières coordinatrices ;
- 17/ Former les personnels au risque de maltraitance et à la promotion de la bientraitance ;

- 18/ Mettre en place un outil de mesure et d'information fiable et partagé par l'ensemble des autorités de régulation et de contrôle, au niveau national, permettant d'évaluer et de référencer les différentes situations de maltraitance ;
- 19/ Mettre en œuvre des instances veillant à la promotion de la bientraitance dans l'établissement ;
- 20/ Créer un « ambassadeur des familles », salarié de l'établissement, qui participerait aux conseils de la vie sociale à qualités, serait l'interlocuteur privilégié des familles et recueillerait les informations préoccupantes ;
- 21/ Formaliser l'existence d'un « usager-expert » sur le modèle de ce qui existe pour les établissements de santé ;
- 22/ Créer un conseil d'établissement dans l'ensemble des EHPAD privés, comprenant un référent « qualité et évaluation » ;
- 23/ Obliger les établissements à informer les familles par voie d'affichage des numéros d'urgence et des voies de recours au sein des établissements ;
- 24/ Mettre en place un réseau public national chargé du recueil de ces signalements ;
- 25/ Renforcer le contrôle des établissements via des audits flash, sur le modèle de ce que font les ARS avec les établissements de santé ;
- 26/ Créer un organisme de contrôle indépendant et un conseil national consultatif des personnes âgées sur le modèle du CNCPPH pour les personnes handicapées ;
- 27/ Renforcer le rôle d'alerte des mandataires judiciaires pour ce qui concerne la grande dépendance et grande fragilité.