



EHPAD : PLUS DE DIGNITÉ, PLUS DE DROITS POUR NOS AÎNÉ·E·S !

La situation des personnes âgées résidant en Ehpad (établissements d'hébergement des personnes âgées en situation de dépendance), et de celles et ceux qui travaillent à leurs côtés, revient de plus en plus sous les feux de l'actualité. Elle y sera encore davantage compte tenu de l'évolution démographique : on estime que le nombre de personnes dépendantes aura doublé d'ici 2060 ou 2070¹.

Le 70^{ème} anniversaire de la Déclaration universelle des droits de l'Homme a marqué, en décembre 2018, le terme de la **campagne européenne « Égaux à tout âge »**. Les mobilisations ont été nombreuses pour obtenir des conditions de travail, de soins et d'accompagnement des personnes âgées, respectant leur dignité, quels que soient leur âge, leurs ressources, ou leur autonomie. Lancée par des soignants une **pétition « Pour la dignité des personnes âgées et le respect des soignants, nous exigeons des moyens pour les Ehpad ! »** a recueilli près de 700 000 signatures.

Au début 2018 paraissait le rapport de deux **parlementaires, Mmes Fiat (LFI) et Iborra (LREM)**², qui pointent la profonde crise des Ehpad et formulent de nombreuses propositions. Au mois de mai, le **Comité consultatif national d'éthique**³ (CCNE) dressait un constat extrêmement sévère sur la façon dont les personnes âgées sont considérées et prises en charge, notamment dans les Ehpad.

Ce numéro des Échos tente une synthèse de cette situation, l'enrichit de témoignages recueillis en particulier dans notre région et formule quelques pistes pour sortir de la crise, afin que nos vieux ne soient plus maltraités.

¹ Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, *Etudes et résultats* n° 1032, octobre 2017

² Rapport de la mission sur les Ehpad présenté le 14 mars 2018 par Caroline Fiat et Monique Iborra (publié le 20 avril 2018)

³ « Enjeux éthiques du vieillissement », avis du CCNE, publié le 17 mai 2018

LA CRISE DES EHPAD

1 - Des résidents de plus en plus âgés, de plus en plus malades et de plus en plus dépendants.

Selon une étude de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) publiée en juillet 2017 (*Études & Résultats* n° 1015), fin 2015, 728 000 personnes fréquentaient un établissement d'hébergement pour personnes âgées ou y vivaient, soit 10 % des personnes âgées de 75 ans ou plus et un tiers de celles âgées de 90 ans ou plus. En 2015,

- **l'âge moyen à l'entrée** en Ehpad était de **85 ans et 8 mois**, soit une augmentation de plus de deux ans depuis 2007 ;
- 38 % des résidents avaient plus de **90 ans**, contre 26 % en 2007 ;
- la **durée moyenne** de séjour en Ehpad était de **2 ans et 5 mois**.



Un résident en Ehpad cumule en général plusieurs pathologies dues à l'âge, auxquelles peuvent s'ajouter des troubles démentiels ou du comportement très souvent liés à la maladie d'Alzheimer.

L'augmentation du nombre de résidents très âgés est évidemment

due à l'allongement de l'espérance de vie et à l'avancée en âge des générations nées dans l'entre-deux-guerres. Mais l'augmentation du niveau de dépendance des personnes accueillies en Ehpad est également la résultante des choix politiques qui ont été faits dans la prise en charge du grand âge : au cours de la décennie écoulée, la priorité a été donnée – à juste titre – au **maintien à domicile**. L'entrée en Ehpad est bien souvent repoussée le plus possible, jusqu'à ce que le maintien à domicile devienne inenvisageable.

2 – Une charge de travail de plus en plus lourde ; des professionnels épuisés ...

L'augmentation du niveau de dépendance des résidents et des soins requis a considérablement alourdi la charge de travail des personnels soignants, mais également la **pénibilité physique et mentale** de ces métiers, souvent facteur d'épuisement professionnel.

Les soins, les gestes techniques (en particulier les transferts) et les toilettes ont pris une place de plus en plus importante dans les missions des soignants, au détriment de la relation humaine. Ces gestes sont aussi les plus répétitifs et les plus pénibles physiquement : la fréquence des accidents du travail en Ehpad serait deux fois supérieure à la moyenne nationale, toutes activités confondues (source : Assurance maladie).

La grande proportion des troubles démentiels pèse également sur la charge de travail, de plus en plus de résidents ayant besoin d'une surveillance constante, mais également sur la pénibilité mentale endurée par les personnels, du fait de la multiplication de la violence, des cris, et du stress engendré par le risque de fugue.

La pénibilité mentale peut également venir des relations avec les familles, qui sont consommatrices de temps : les soignants et la direction sont parfois le réceptacle de leur souffrance et de leur sentiment de culpabilité – qui peut se



traduire par de l'agressivité.

Une enquête menée par la Drees et le cabinet ENEIS sur les conditions de travail en Ehpads (Dossiers de la Drees, septembre 2016) évoque la « *pression de la pendule* » et la notion de « *travail empêché* », qui se traduit « *par le sentiment d'aller contre ses propres valeurs professionnelles et personnelles, notamment celles qui les ont conduits à exercer ce métier en institution, comme le fait de donner du sens aux soins apportés aux résidents, afin de tenir les exigences de travail réelles.* » Certains soignants évoquent un sentiment de « *maltraitance passive* » ou de « *maltraitance institutionnelle* ».

La fatigue des professionnels est accentuée par les **rythmes de travail** (selon les établissements alternance entre jours et nuits, journées continues de douze heures ou journées de travail coupées). Ces rythmes rendent parfois difficile l'articulation entre la vie professionnelle et la vie familiale, alors que 87 % des personnels des Ehpads sont des femmes.

3 – ...en raison de l'insuffisance des effectifs

En 2006 le plan Solidarité grand âge préconisait d'augmenter le temps passé auprès des résidents par le personnel, soignants et non soignants confondus. Le taux d'encadrement est mesuré en "équivalent temps plein" (ETP). Selon les données de la Dress (enquête Ehpads 2015), le taux médian actuel est estimé aujourd'hui à 63 ETP pour 100 résidents. On constate :

- une importante inégalité entre établissements : le taux d'encadrement global est inférieur à 44 ETP pour 100 résidents pour les 10 % d'établissements les moins dotés en personnel ; il est supérieur à 76 ETP pour les 10% les mieux dotés ;
- de grandes différences selon le statut de l'établissement : 56 ETP pour 100 résidents dans les Ehpads privés commerciaux, 60 dans les établissements privés à but non lucratif et de 68 dans les Ehpads publics ;
- une forte diversité selon les départements : 52 ETP pour 100 résidents dans la Marne, 72 en Isère.

C'est le **taux d'encadrement « au chevet du résident »** en aides-

soignant·e·s surtout (et dans une bien moindre mesure en aides médico-psychologiques et assistant·e·s de soins en gériatrie) qui est le plus alarmant : seulement 24,5 ETP pour 100 résidents. Mais ce taux rend imparfaitement compte de la réalité : si l'on prend en compte le temps de travail hebdomadaire des personnels soignants ainsi que leurs jours de congés et de RTT, cela signifie que **le temps moyen consacré à chaque résident** (toutes interventions comprises et toutes catégories de personnel soignant confondues) **est inférieur à une heure par jour.**

Les rapporteuses Fiat et Iborra en témoignent pour les établissements



qu'elles ont visités : « chaque aide-soignant s'occupe chaque matin de 10 à 14 résidents. Si l'on considère que les toilettes ont lieu de 8 heures à midi, cela ne permet même pas de consacrer une demi-heure à chaque résident ». **Témoignages** : « on fait en dix minutes des toilettes qui en exigeraient vingt-

cinq... », « On devient maltraitantes à force d'aller vite ».

4 – L'Ehpad, de moins en moins un lieu de soins...

L'accès aux soins est de plus en plus difficile dans les Ehpad. Ce sont pourtant des maisons de retraite médicalisées. Or on estime qu'environ **60 % des passages aux urgences pourraient être évités** s'il y avait une présence médicale suffisante, ce qui n'est pas le cas. En pratique, partout où les habitants peinent à avoir accès rapidement à un médecin libéral, et plus particulièrement à un spécialiste, les résidents d'Ehpad rencontrent ces mêmes difficultés. Se déplacer à l'Ehpad apparaît en effet trop chronophage dans un emploi du temps médical contraint, et les résidents sont parmi les premiers à pâtir de la diminution des visites à domicile effectuées par les généralistes. Un nombre est très éclairant : sur les 40 000 visites réalisées chaque année par « SOS Médecins » dans les Ehpad, 40 % - qui ont lieu de jour- pourraient être assurées par les médecins généralistes si ceux-ci étaient suffisamment rémunérés pour s'y déplacer.

5 – En Ehpad, quels droits ? quelle dignité ?

La question de la garantie des droits et libertés, à laquelle les personnels sont confrontés au quotidien se pose de plusieurs façons : comment garantir **la liberté d'aller et venir** des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et d'autres pathologies tout en assurant leur **sécurité** ? Comment recueillir leur **consentement** aux actes quotidiens ? Comment s'assurer du **respect de leur**

intimité et de leurs choix de vie alors qu'ils sont de plus en plus dépendants et ont besoin d'aide pour se lever, se coucher ou accomplir leur toilette ? Les unités fermées (les Cantou) peuvent-elles être considérées comme de véritables « lieux de vie » ? demandent les deux auteures du rapport Fiat-Iborra.

Dans certains établissements privés les conditions de vie des résidents sont soumises à la recherche de la plus grande rentabilité pour les actionnaires et donc parfois **inhumaines et indignes**, même dans les établissements les plus chers. Un récent reportage *d'Envoyé spécial* (France 2) a mis en évidence situations de détresse, couches rationnées et

draps souillés, médecins fantômes et soins bâclés, nourriture froide, maltraitance..., des exemples **d'irrespect, d'absence d'écoute, de manque de sensibilité**.

Heureusement, la grande majorité des Ehpad publics ou associatifs sont plus attentifs au bien-être des résidents. C'est vrai aussi de certains établissements privés. Mais tous souffrent de la faiblesse des effectifs.



L'hébergement à but lucratif domine dans notre région...

Sur l'ensemble des 6 884 Ehpad recensés en 2016, 43 % sont gérés par le public, 25 % par du privé commercial, et 32 % par du privé non lucratif (congrégations et associations religieuses, mutuelles ou associations laïques), (enquête 2017 par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)).

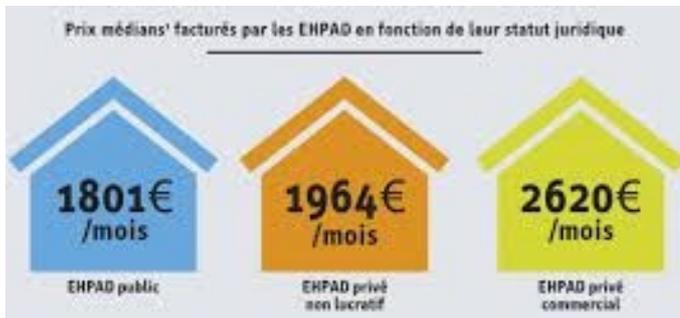
Mais 54 % en Paca et 62 % dans les Bouches-du-Rhône sont des Ehpad à but lucratif, dont le nombre a beaucoup augmenté ces dernières années.

Les situations à l'étranger

Dans les pays riches, en Europe et ailleurs, la situation est analogue à celle de la France avec des variantes : meilleure en Suisse et en Allemagne, plus dégradée ailleurs. Citons particulièrement le Japon où, du fait de la pyramide des âges, il y a encore moins de personnel qu'en France. La solution employée consiste à utiliser des robots, non seulement pour les distractions, mais de plus en plus pour les soins ; cela va à l'encontre d'un des besoins essentiels des résidents : la demande de contacts humains. Deux pays font exception le Danemark et la Norvège où le nombre de soignants par résident est deux fois plus élevé qu'en France (source : rapport Fiat-Iborra).

DES INÉGALITÉS GÉOGRAPHIQUES ET SOCIALES

Une première inégalité est géographique. En effet, si les tarifs des Ehpad varient de 1500 € par mois pour les moins chers (publics en général) à 5000 € pour les plus luxueux (privés à but lucratif), la moyenne se situe à 3600 € en Ile-de-France contre 2500 € en Paca ; elle est moins importante en Basse-Normandie ou dans le Nord-Pas-de-Calais.



Mais **la principale inégalité est sociale** : le prix moyen des Ehpad (1953 €) est de 14% supérieur au revenu moyen des retraités (1740 €) et de beaucoup plus encore aux revenus de ceux qui vivent d'aides sociales -comme l'Allocation de solidarité des personnes âgées (qui est de 800 € par mois environ).

Quelles sont les aides qui permettent aux personnes les plus modestes de faire face à ces tarifs ?

Le financement des Ehpad repose sur 3 éléments : un forfait « **soins** » (en partie pris en charge par l'Assurance Maladie), un forfait « **dépendance** » (la dépendance est évaluée selon une grille de 6 critères) et un forfait « **hébergement** » (qui représente en moyenne 60% des charges totales) : hôtellerie et restauration à charge du patient -à quoi il faut rajouter les petites dépenses supplémentaires : soins personnels (télévision, pédicure...) et soins médicaux non remboursés.

Outre la possibilité pour les résidents soumis à l'impôt de bénéficier d'une **aide fiscale** (2500 € par an maximum), il existe deux types d'aides allouées en fonction des ressources : l'**APA (Aide personnalisée à l'autonomie)** qui est financée par l'État et les caisses d'Assurance maladie et l'**ASH (Aide sociale à l'hébergement)**, versée par les départements.

L'ASH permet essentiellement de financer l'hébergement des personnes à très faibles revenus : mais il s'agit d'une aide **recupérable** qui, non seulement doit être compensée par les obligations alimentaires des familles, mais sera aussi récupérée sur l'actif successoral du résident, le cas échéant. C'est dire que des gens très modestes ayant réussi à acquérir un logement ne pourront pas le transmettre à leurs enfants. **Supprimer le principe de récupération permettrait à toutes les personnes démunies de demander cette aide, alors qu'actuellement trop se retiennent de le faire pour préserver la possibilité de transmettre leur logement.**

Par ailleurs, l'obligation de laisser une certaine somme d'argent au résident après règlement des charges le concernant ne représente pour l'instant que 96 € environ par mois, ce qui le condamne à vivre dans la pauvreté si personne ne peut l'aider. Face à cette situation, une inégalité qui est principalement sociale, il semble plus que raisonnable de défendre les positions de ceux qui proposent de renforcer

substantiellement l'Aide sociale à l'hébergement, en faire une aide versée par une caisse de sécurité sociale par exemple.

DES SITUATIONS INÉGALES EN DIGNITÉ ET EN DROITS

Les droits des personnes accueillies en Ehpad ont été réaffirmés en 2003, avec la mise en place obligatoire d'une « *Charte des droits et libertés de la personne accueillie* », remise aux pensionnaires lors de leur arrivée dans l'établissement. Celle-ci a le mérite de récapituler tout un ensemble de droits (une douzaine) et d'en informer les personnes concernées⁴.



En pratique, il faut bien constater que **l'application effective de ces droits est inégale**. Si le droit à la pratique religieuse et le respect des liens familiaux sont globalement assurés, **l'exercice des droits civiques, est – sauf exceptions – inexistant**. Le vote est par exemple complexe à mettre en œuvre : même par procuration, il nécessite le déplacement de la police ou de la gendarmerie. De même, le résident n'est pas toujours informé des modalités de sa prise en charge médicale et des services dont il peut bénéficier.

L'idéal théorique se heurte souvent aux réalités en établissement : nombre de personnes en Ehpad sont sous le régime de la tutelle, en perte de lucidité ou très dégradées. Dans ces conditions les sous-effectifs en personnel ne facilitent ni le droit fondamental à être soigné convenablement, ni le respect de la dignité et de l'intimité de la personne, et peuvent conduire à de graves manquements aux droits des résidents, voire à de mauvais traitements.

La liberté d'aller et venir est, elle aussi, mise à mal en Ehpad : beaucoup d'établissements n'ont pas les moyens de faire sortir les résidents de l'espace clos que représente l'établissement. Seules quelques personnes qui bénéficient d'un entourage fortement présent et de toutes leurs facultés peuvent échapper quelques heures par semaine à cette situation d'enfermement.

⁴ Ces droits sont les suivants : « principe de non-discrimination », « droit à une prise en charge ou à un accompagnement adapté », « droit à l'information [sur l'accompagnement et la prise en charge] », « principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne », « droit à la renonciation [aux prestations et aux services] », « droit au respect des liens familiaux », « droit à la protection », « droit à l'autonomie », « principe de prévention et de soutien », « droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillie », « droit à la pratique religieuse », « respect de la dignité de la personne et de son intimité ».

Enfin, comment ne pas s'interroger sur

- le « droit », plus complexe à définir, de « **continuer de vivre** » : c'est-à-dire de garder au-delà de sa dignité, un contact social avec l'extérieur, un accès à la culture, la possibilité de satisfaire ses besoins intellectuels ?
- **Le droit d'être respecté ?** Ce manque vient surtout de personnes extérieures aux établissements qui considèrent, souvent inconsciemment, les personnes très âgées comme des êtres inférieurs.

DES TÉMOIGNAGES DU PERSONNEL CONCORDANTS

Obtenus en majorité à partir d'extraits de presse consécutifs à la manifestation du 30 janvier 2018 et par des contacts personnels

Des soignants

« Dans mon établissement, à l'étage des personnes en perte d'autonomie, les aides-soignantes sont obligées de faire les toilettes à la chaîne ; dix minutes pour lever la personne, la laver et la mettre dans un fauteuil. Ensuite il faut en dix minutes, assurer le repas, donner à manger à celles qui ne peuvent pas le faire seules, puis à dix-huit heures assurer le repas du soir, la changer et la mettre au lit. Alors oui le relationnel c'est zéro. Oui on peut parler de maltraitance » (syndiquée CGT).

« C'est difficile on est beaucoup trop chargées, mais j'aime ce métier » (Murielle, aide-soignante).

« Ne pas avoir le temps de rester deux minutes pour écouter un monsieur de 90 ans qui a fait un AVC et parle difficilement, oui c'est de la maltraitance » (syndiquée FO).

« Nous devons effectuer 12 à 15 toilettes par matinées ; pour le lever, l'habillage et la mise au fauteuil nous avons 10 minutes, à l'école il nous en fallait 40 ... Les résidents ne sortent plus, ils font leurs besoins dans leur protection, parce qu'on n'a pas le temps de les accompagner aux toilettes » (syndiquée CGT).

« Sans arrêts, on tire, on saisit, sans précautions puisqu'on n'a pas le temps » (Olga).

« Quinze personnes à faire manger en une heure cela fait quatre minutes par tête » (Justine).

Seule en poste pour 99 résidents « je bâcle et agis comme un robot, je ne souhaite à personne d'être brusquée comme on brusque les résidents » (Mathilde, infirmière).

MAISON DE RETRAITE : LA PRISON DES VIEUX ?



« J'ai choisi ce métier car je voulais aider des personnes âgées » (Juliette, élève aide-soignante).

Des directeurs d'établissements

« Oui c'est vrai il y a un décalage entre la réalité du terrain et ce qu'on lit dans tous les guides qu'on nous envoie sur les bonnes pratiques et la bientraitance, mais maltraitance, non cela ne passe pas (T.F.)

« Maltraitance, non, ce que je vois au quotidien c'est l'extraordinaire dévouement des personnels Je comprends que des soignants soient obligés d'utiliser des mots très forts pour désigner le fait que l'état ne leur donne pas les moyens de s'occuper correctement des personnes âgées. C'est parce qu'ils prennent leur mission très à cœur que ces personnels ont le sentiment de faire du mal, et les pouvoirs publics comptent sur ce dévouement pour que la boutique continue à tourner (P.Ch.).

D'AUTRES TÉMOIGNAGES, RECUEILLIS DANS UN EHPAD À TAILLE HUMAINE, SONT PLUS NUANCÉS

Nous avons pu rencontrer des personnes dans un Ehpad de la région et y recueillir divers témoignages. Cet établissement est caractérisé par sa petite taille (45 résidents). Le taux d'encadrement au chevet du résident (le nombre d'aides-soignant·e·s rapporté au nombre de résidents) y est comparable au taux moyen donné dans le rapport Fiat-Iborra, voire même un peu plus faible.

	Taux d'encadrement moyen rapport IBORRA-FIAT	Taux d'encadrement Ehpad visité
Aides-soignantes	0,245	0,22
Infirmières	0,06	0,05

Ehpad visité : 10 aides-soignantes, 2 infirmières au chevet des résidents + une infirmière qui assure l'administration et la coordination de l'ensemble sans être au chevet des résidents

Malgré cela, cet établissement semble obtenir de meilleurs résultats pour l'accueil, le suivi personnalisé des résidents et l'ambiance. **Pourquoi ?** Sa taille est certainement un facteur très important. Mais d'autres éléments interviennent, notamment la présence d'une équipe motivée et soudée.

Les témoignages recueillis nous permettent de le comprendre.

Les trois aides-soignantes rencontrées ont toutes choisi ce travail.

"Je fais mon travail à cœur. Les personnes âgées ont besoin de soutien, de sourires."

"Vous savez, si on n'aime pas ce travail, on ne tient pas le coup ! On s'en va..."

"J'aime beaucoup mon travail, même s'il y a des moments d'épuisement physique et psychique.

Il n'y a pas assez de personnel."

"C'est un beau métier, très compliqué. Il faut aider ces personnes à garder leur autonomie, savoir donner sans rien attendre en retour. J'ai fait de belles rencontres... Certaines personnes, ce sont des livres ! Elles ont une histoire ! Ce qui est difficile, c'est le décès : on s'attache aux gens."

"J'ai travaillé à l'époque héroïque, à l'hôpital, lorsqu'il fallait tout stériliser. Aujourd'hui c'est matériellement plus facile, il y a des lève-malade etc. L'hôpital, ce n'est pas un lieu de vie, on ne fait qu'y passer. Ici c'est un lieu de vie, un lieu de fin de vie. On essaie de respecter les habitudes des gens, d'adapter nos méthodes de travail. Bien sûr, des fois, on n'a pas assez de temps..."

Témoignages de deux résidentes

Rares sont les résidents capables ou désireux de communiquer. Les témoignages de ces deux résidentes sont d'autant plus précieux.

Madame B. est une dame toute frêle, au sourire timide. Elle nous reçoit dans sa chambre peu spacieuse mais très claire. Elle accepte volontiers de nous parler.

"Je me sens un petit peu en prison. Mes enfants m'ont mise ici sans me demander mon avis, c'était un peu brutal, j'étais choquée, j'étais en colère : j'ai pas perdu la tête ! C'est vrai que je ne pouvais plus aller faire mes courses, l'aide-ménagère, ça n'a pas marché... Mais on aurait pu en discuter ! Je ne peux pas leur en vouloir, ils sont mes enfants, mais j'ai quand même mon mot à dire ! Ils m'auraient demandé, j'aurais dit oui tout de suite. J'ai mis longtemps avant de me sentir chez moi ici. Maintenant ça va, on n'est pas mal

ici. Elles sont sympathiques, les aides-soignantes. Mais je rêve encore de partir ! Je ne peux pas, je n'ai plus d'appartement, mes



enfants l'ont vendu sans me consulter... mais c'est dans ma tête,

j'ai envie de partir ! Je faisais de l'escalade, j'ai vécu 41 ans dans une

région de montagne, on dormait dehors ! Maintenant je ne sors pas, je n'ai pas envie de sortir, je suis dans mes rêves de montagnes... La journée se passe, je fais mon ménage, mon lit, je vais aux



animations, la télé le soir : je suis pas une femme à m'ennuyer. Je lis, mais pas trop à cause de mes yeux. J'ai beaucoup maigri, la nourriture n'est pas bonne, j'ai jamais envie de me mettre à table."

A l'inverse, **Madame A.** offre une image de robustesse, de solidité physique et morale. Elle a 97 ans : elle paraît bien plus jeune. Mais elle est quasiment aveugle. Sa chambre donne sur une terrasse, mais elle ne voit pas les collines au loin.

« La grande question, c'est que c'est très dur de quitter sa maison ! On ne s'y fait pas, on s'y résigne ! C'est moi qui ai pris la décision de venir ici, je ne pouvais plus rien faire seule. Au

début, j'avais des angoisses, je pleurais, c'est fini. Je me suis fait une raison. Ici, on est très bien traité, les aides-soignantes sont adorables, à notre écoute. La nourriture, c'est la chose qui va le moins bien, pourtant c'est très important. Le riz est toujours cru, c'est ma seule critique.

Les animations, c'est pas pour moi : j'y vois trop peu, je suis dans une purée de pois ! J'écoute un peu de musique mais... Ah oui, le temps est très, très long ! Ici, les gens sont handicapés, il n'y a que 8 personnes sur 45 avec qui on peut un peu discuter. Avec les autres, on ne peut pas échanger. A ma table (à la salle à manger), c'est mortel ! Je n'ai pas d'amis ici. Chacun reste dans sa chambre.

J'étais très active, je faisais un tas de choses. Maintenant c'est le vide... J'ai de la chance, j'ai des enfants, ils viennent tous les jours. Il y a des gens qui ne voient personne ! Je fais mon lit moi-même, même si ça me prend une heure. Je m'empoisonne l'existence : je ne peux rien faire, c'est horriblement long, c'est très, très dur. Le pire, c'est que je ne suis pas malade. Je me dis : combien ça va durer ? C'est un cauchemar de ne rien faire.

J'aimerais que ça finisse... c'est ça, la vieillesse !"

L'animation : un métier indispensable

Monique, l'animatrice de l'Ehpad, a bien voulu nous expliquer en quoi consistait son métier.

L'animation n'est plus, comme autrefois, simplement occupationnelle. **Elle est obligatoire et consiste à privilégier le lien entre le soignant et la personne âgée. Le projet d'établissement définit un projet de vie pour chaque résident, et celui-ci définit la ligne de conduite de l'animateur.** L'animation ne s'improvise pas, il y a une formation, un diplôme, et c'est aussi le travail de toute l'équipe soignante. L'animatrice vit au rythme des résidents, les accueille, recueille les désirs, l'histoire de chacun d'eux pour éveiller leur intérêt." *Faire découvrir, tant qu'il y a du souffle* " dit-elle. Et encore : " *Il est utile de travailler sur l'émotion, la mémoire émotionnelle cela fait du bien.* "

Elle travaille aussi beaucoup sur l'**intergénérationnel** : toutes les personnes âgées désirent rencontrer des enfants. L'Ephad a un partenariat avec la Croix-Rouge et un centre social qui y envoie chaque mois des groupes d'enfants de 5 à 10 ans. Ils font des glaces qu'ils offrent aux résidents, on lit des contes, "*les contes cela parle aux résidents* ", on fait des crêpes pour la fête d'Halloween... Entre les enfants et les personnes âgées le contact se fait très facilement : " *Les échanges entre les jeunes et les personnes âgées, c'est du bonheur !* "

Tous les jours il y a des activités d'animation : lecture du journal, ("*Le journal, c'est un lien et en même temps cela ouvre sur l'extérieur*"),

concerts, fêtes, dessins avec des gens du quartier, cinéma, cuisine... L'animation est un lieu où se créent des liens. Les résidents, habituellement murés dans leur silence, parlent davantage, peuvent émettre des jugements, dire "non" : participer à l'animation n'est jamais obligatoire, l'objectif est que ce soit **un moment de plaisir...** mais il faut du temps avant de voir les personnes accepter une activité, se détendre, parler : lorsqu'elles arrivent elles refusent souvent tout en bloc, y compris l'animation, n'ayant en général pas choisi d'être là.



Les relations avec les familles sont souvent compliquées : elles se sentent coupables d'avoir placé leur parent en Ehad et tournent cette culpabilité en colère contre l'établissement. Il faut beaucoup parler, rassurer et garder sa distance de professionnel. Un temps est prévu pour les familles : elles ont la possibilité de parler avec la **psychologue** qui fait partie de l'équipe et vient deux fois par

semaine dans l'établissement, surtout pour rencontrer des résidents qui ont un besoin spécifique de ses services.

"Pour moi, la personne âgée est avant tout une citoyenne qui a des droits et des devoirs - pas une personne âgée malade." dit

Monique. Cela se traduit par des petites choses, très importantes : ne pas faire à sa place, la laisser agir même si cela prend du temps etc.

"Le bien, le mal, je ne sais pas très bien ce que c'est, je crois en l'Homme" », conclut-elle.

LE PROJET DE VIE

Le projet d'établissement, obligatoire, comporte un projet de soin, un projet d'accueil et d'hébergement, et un projet de respect des droits et des libertés.

Le projet de vie - lui aussi obligatoire depuis 2002- prend en compte l'état de la personne et les nécessités et objectifs du projet d'établissement. Il est centré sur le présent et l'avenir de la personne accueillie. Il concerne toutes les personnes, même en fin de vie : établi en équipe quelques semaines après l'arrivée du résident, il fixe des objectifs de vie pour chacun, en fonction de ses capacités, de sa situation familiale, de son histoire, de sa personnalité, de sa profession, de sa religion, de ses envies, de ses goûts etc.

Il peut consister, pour certains qui sont encore suffisamment autonomes, à proposer à l'une, qui n'était pas sortie de chez elle depuis deux ans, de l'emmener à un concert, à une autre, très isolée, à favoriser un contact avec quelqu'un qui a des difficultés, des goûts, proches des siens etc.

Pour d'autres encore, le projet est axé sur la préservation d'un équilibre avec une famille, un conjoint... Le projet peut aussi conduire à adapter les menus ... En ce qui concerne les personnes prostrées, très dépendantes et parfois incapables de s'exprimer, le projet devrait s'appuyer sur les petites choses du quotidien, privilégier et stimuler les moments d'activité autonome qui restent (se coiffer, par exemple). Et surtout faire en sorte qu'elles ne soient pas exclues : qu'elles puissent par exemple être présentes lors d'une fête, partager un repas de Noël... Il y a toujours un projet de vie possible, même pour un avenir de courte durée. Les familles sont en principe associées à ce projet (elles signent le document qui le formalise), mais elles participent très peu dans les faits. Et les projets de vie, qui sont revus en principe chaque

année, sont insuffisamment travaillés et adaptés aux évolutions des personnes : le temps manque !

LA MORT AU BOUT DU CHEMIN

Comment aborder le thème de la fin de vie ? Comment accompagner les patients ?

Si le résident s'y prête, l'encadrement peut en discuter avec lui, par exemple quand s'établit son projet de vie (voir ci-dessus) : a-t-il des intentions particulières ? liées à sa religion, à sa culture, a-t-il rédigé des directives anticipées ?



Quand la fin de vie s'annonce, c'est d'abord l'affaire du personnel soignant : médecin coordonnateur, infirmiers, aides-soignants doivent être formés à cet accompagnement. Sur le plan médical : planification des soins, soulagement de la douleur, limitation ou arrêt des

traitements, accès aux soins palliatifs...avec le double souci du mieux-être et du respect de la dignité. Et sur le soutien psychologique. Mais, on le sait, le personnel, qui sait bien dispenser les soins, est trop peu nombreux et sa charge de travail trop importante.

La place de l'entourage est donc essentielle dans cet accompagnement terminal : un quart des résidents meurent sans avoir été entourés par des proches. Il est important que les proches puissent accompagner le résident tout au long de la fin de sa vie. Cela pourrait être aussi un rôle de l'établissement d'assurer cette fin de vie de façon humaine. Et si la famille n'existe pas il faudrait permettre à des associations spécialisées (rares aujourd'hui) de le faire.

La mort est aussi une souffrance du soignant : d'une certaine façon il a aussi un deuil à faire. Sa consolation doit être prise en compte.

QUELQUES PISTES POUR SORTIR DE LA CRISE DES EHPAD

Nous l'avons vu tout au long de ce numéro des Echos : les enjeux sont multiples : comment améliorer la prévention, la qualité des soins et la qualité de vie des résidents des Ehpads, leur autonomie, leur intimité et leur dignité ? Et comment la société peut-elle mieux respecter les personnes âgées ? Voici quelques pistes issues de nos réflexions, de la pratique de certains de nos adhérents et des principales propositions du rapport des parlementaires. **D'abord, de façon urgente** (c'est-à-dire dans un délai de 4 à 5 ans) :

- Assurer **au moins 1,5 heure par jour la présence de soignants « au chevet » du résident** [en doublant en 4 ans le nombre de soignants (infirmiers et aides-soignants)]
- Mettre en place un grand plan de **formation des aides-soignants** et revaloriser leur **statut**.
- Augmenter la capacité de **prescription médicale**, en assurant la présence d'un médecin gériatre.
- Faire du **projet de vie** du résident et de **l'animation** de véritables démarches et **outils de motivation et de stimulation des résidents**.
- Favoriser la création d'établissements à **taille humaine** (au maximum de 50 lits)
- Rendre le **financement plus égalitaire** en réformant le droit à l'aide sociale à l'hébergement (suppression du principe de récupération sur succession et de la mise en œuvre de l'obligation alimentaire) et en garantissant un « plancher » de ressources restant disponibles.

A plus long terme, et tenant compte des évolutions démographiques, un autre modèle pourrait mieux répondre aux besoins d'après les auteurs du rapport Fiat-Iborra. Il serait constitué

- **d'établissements entièrement dédiés à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer** (860 000 personnes aujourd'hui, environ 2 millions d'ici 20 à 30 ans) avec du personnel formé et spécialisé, une conception mieux adaptée en matière d'architecture (avec de larges espaces de déambulation), de sécurité (alarmes) et d'organisation de la prise en charge des personnes atteintes de démences.

- **d'établissements ouverts sur l'extérieur** accompagnant les personnes âgées à chaque étape de leur perte d'autonomie en fonction de leurs besoins et de ceux de leurs aidants (avec des places d'accueil de jour, des hébergements

temporaires ou d'urgence). Ils pourraient mixer résidence autonomie (ensemble de logements pour personnes âgées conservant encore de l'autonomie, seules ou en couple) et Ehpad, disposer d'ateliers de soutien aux aidants, accueillir une maison médicale ouverte à une population plus large. Devenir des acteurs pivot du maintien à domicile en y transposant les prestations. Et dans certains cas être des Ehpad « hors de l'Ehpad » (c'est-à-dire insérés dans des immeubles nouveaux de logements, ou conçus comme de l'habitat intergénérationnel...). Bref, répondre à une démarche d'**inclusion des personnes âgées dans la cité**.



Pour s'inscrire dans cette perspective et ainsi sortir de la crise des Ehpad, il est nécessaire de mettre en place une **réforme complète du financement** des établissements et du soutien à l'endroit des plus démunis (réforme de l'aide sociale à l'hébergement, **création d'un cinquième risque « dépendance »** de la sécurité sociale). Aujourd'hui la nation consacre environ 1 point de son PIB à la prise en charge de la perte d'autonomie, soit environ 20 Milliards € (Pays-Bas 4 points de PIB, Danemark 3). Le rapport parlementaire estime qu'il faudrait au minimum passer à 2 points de PIB, soit 20 milliards supplémentaires.

Mais selon les perspectives démographiques, **le nombre de résidents va augmenter de 40% d'ici 2040 et au moins doubler d'ici 2070** ; compte tenu du coût des établissements spécialisés Alzheimer et de l'augmentation continue du coût des soins, l'effort pour garantir une prise en charge décente des résidents devra sans doute passer progressivement de 2 points du PIB (valeur prévue avec le nombre actuel de résidents) à 3 points. C'est un effort considérable que la nation devra consentir. De quoi alimenter un **indispensable grand débat national**.

Ligue des droits de l'Homme, section d'Aix-en-Provence Tél : 06 44 94 45 74

Courriel : ldh.aix@laposte.net

Site : www.ldh-aix.org

 facebook.com/ldh.aix

 @ldh_aix