

FNAPAEF – Les usagers et leurs proches auditionnés par la mission Flash sur les Ehpad

05/09/2017



Vécus, attentes et propositions des usagers des Ehpad et de leurs proches

Mme Monique Iborra (LREM, Haute-Garonne) a été nommée Rapporteuse, au nom de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale, d'une mission relative aux établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes (EHPAD). De très courte durée, cette mission donnera lieu à une communication en commission des Affaires sociales, et a pour vocation de préfigurer des travaux ultérieurs."

La FNAPAEF est auditionnée le 5 septembre 2017

Les usagers des Ehpad ne sont-ils pas avant tout des personnes qui à un moment de leur vie ont besoin d'un accompagnement spécifique ?

fnapaef@gmail.com

www.fnapaef.com

Mme Monique Iborra (LREM, Haute-Garonne) a été nommée Rapporteuse, au nom de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale, d'une mission relative aux établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes (EHPAD). De très courte durée, cette mission donnera lieu à une communication en commission des Affaires sociales le 13 septembre 2017. Elle a pour vocation de préfigurer des travaux ultérieurs.

Dans ce cadre la FNAPAEF est invitée à une audition le 5 septembre 2017 et nous en sommes très heureux.

Faut-il se réjouir ou s'attrister de constater que l'intérêt éveillé pour les personnes âgées chez les élus et les politiques semble provenir de grèves heureusement médiatisées par la presse nationale ? Nous saluons le courage et la persévérance des personnels soignants qui ont amené la situation difficile des personnes âgées et des professionnels à la surface de la couche médiatique. Le déni du grand âge, l'absence d'intérêt médiatique généralisé, hormis pour quelques scandales rentables médiatiquement et qui jettent l'opprobre sur des établissements et des métiers dont nous avons tous besoin, ne sauraient faire oublier les voix des personnes âgées en difficulté qui remontent partout de France depuis de longues années.

Puisque nous sommes tous à la FNAPAEF des citoyens concernés par l'accompagnement du vieillissement, puisque nous sommes des représentants de ces personnes, nous allons ici nous efforcer de transmettre les vécus, les ressentis, les attentes des personnes âgées qui résident en Ehpad mais aussi les vécus, les ressentis et les attentes de leurs proches et de leurs familles.

Nous sommes tous des personnes qui faisons société. Les très jeunes, les jeunes, les moins jeunes et les plus âgés et certains des plus âgés peuvent avoir besoin d'un accompagnement spécifique vers la fin de leur parcours de vie. Quelle connaissance la collectivité a-t-elle du dispositif d'accompagnement des plus âgés ? Sur quelles bases et comment les gens et leurs familles font-ils leurs choix de vie dans le grand âge ? Comment et dans quelles conditions les personnes âgées souhaitent-elle être accompagnées et finir leurs jours ?

Nous proposons de suivre ici le parcours des personnes âgées et de leurs proches en partant du temps où les gens sont encore chez eux et en allant jusqu'à l'accompagnement de fin de vie. Il y a toujours une entrée dans la vie de la collectivité et aussi une sortie et les deux extrémités se rejoignent. Souhaitons que ces deux extrémités soient vécues et accompagnées avec la même dignité et avec la même attention par tous les âges qui font ensemble société.

Faire société suppose réflexions et actions à plusieurs niveaux. Les élus et les politiques, choisis par les citoyens, sont en charge de la vision, des choix stratégiques, des réglages structurels ou systémiques et ils ne sauraient s'en décharger. Les établissements et les services à l'intérieur du système sont responsables de leurs choix de gestion et de management eux-mêmes basés sur les valeurs collectives ou non qui les pilotent. Les bénéficiaires des services, les familles et tous les professionnels cultivent des relations de dialogue de nature à rendre fluide et harmonieuse la vie de nos aînés.

Sommaire	Pages
Introduction	1
Sur la place et le rôle des Ehpad dans la filière d'accompagnement des personnes âgées	3
Sur le regard que la société et les textes portent et font porter sur les personnes âgées	4
Sur la visibilité que les personnes âgées et leurs proches ont pour faire le choix d'un établissement – Sur les évaluations et la transparence	5
Sur l'existence et le respect du choix de la personne âgée au regard de la loi	8
Sur les financements Des choix politiques qui prennent la facture d'hébergement comme variable d'ajustement de leurs insuffisances	8
Un manque d'argent dans les Ehpad	9
Des catégories de financement artificielles qui ne correspondent à aucune réalité attendue dans l'accompagnement	10
Les résidents comme les Ehpad et leurs personnels sont en situation de souffrance. Un manque de personnel qui découle d'un système de financement fait d'enveloppes étanches	10
Il y a de l'argent, on peut en mobiliser, c'est une question de choix politiques collectifs	11
Un mouvement de déshabilitation à l'aide sociale provoqué par l'insuffisance des dotations publiques qui crée un gros risque d'augmentation du reste à charge	11
Une augmentation dangereuse du reste à charge en établissement	12
La situation des couples qui vieillissent ensemble est très préoccupante	12
Sur l'aide sociale	12
Sur la qualité des soins et des accompagnements	13
Sur le management, la culture et les valeurs propres à chaque établissement ou groupe d'établissements	13
– Un juste équilibre entre les choix de vie des habitants et les mesures sécuritaires	14
– Sur la nutrition et la dénutrition	15
– Sur les soins dentaires	16
– Sur les traitements médicamenteux et non médicamenteux	16
– Sur les horaires de visites	16
Sur la vie démocratique au sein des établissements, sur le CVS et les relations entre familles et professionnels	17
Sur le regard porté vers les proches au moment d'une entrée en Ehpad	18
Sur l'hospitalisation à domicile dans les Ehpad et la fin de vie	19
Pour une collectivité où les jeunes et les plus âgés se regardent avec respect, dignité, égalité pour faire ensemble société, voici les suggestions des usagers que nous représentons	20

Sur la place et le rôle des Ehpad dans la filière d'accompagnement des personnes âgées

La plus grande partie des personnes souhaite rester à leur domicile le plus longtemps possible. Certaines choisissent des solutions intermédiaires telles les villages seniors ou les résidences autonomes. Mais si le **domicile** est le choix prioritaire, choix dont la faisabilité **repose à 85% sur les proches aidants**, il convient qu'il ne le soit pas à n'importe quel prix. De nombreuses personnes âgées souffrent d'isolement et ne sont plus en sécurité seules chez elles. Il arrive parfois, **pour différentes raisons**, que le **rester chez soi n'est plus tenable**. L'entrée en établissement est alors la solution même si les familles peuvent alors se trouver confrontées à des difficultés d'accessibilité géographique ou financières. Les Ehpad sont actuellement un maillon indispensable dans l'accompagnement des personnes âgées.

Les populations accueillies par les Ehpad sont très différentes de ce qu'elles étaient il y a quelques années. Les personnes qui aujourd'hui entrent en établissement ont en moyenne **plus de 88 ans, sont souvent en fin de vie, présentent des affections multiples. Plus de 50% des résidents sont désorientés**. Les Ehpad reçoivent aujourd'hui des gens qui résidaient auparavant en USLD – Unités de Soins de Longue Durée -. **Les Ehpad sont devenus de fait des USLD sans en avoir les moyens techniques, médicaux et en personnels des longs séjours**.

Néanmoins les usagers et les familles attendent qu'un équilibre soit maintenu entre l'accompagnement et le soin. Il s'agit avant tout de maintenir et renforcer le volet social de l'accompagnement du grand-âge. Il s'agit de rester humain et proche des attentes de la personne en fin de vie.

Un directeur de trois établissements vosgiens, fin 2016, a soutenu le mouvement des membres du personnel d'un établissement au sud de Vittel dans les Vosges. Ces personnels réclamaient des postes supplémentaires dans le cadre d'une restructuration architecturale, avec création de trois unités nouvelles, dont une réservée aux personnes atteintes d'Alzheimer, les deux autres aux personnes handicapées vieillissantes. Ce mouvement s'est soldé par une fin de non-recevoir de l'Agence Régionale de Santé et du Département, explique ce directeur. Pour faire face, il a « réorganisé les plannings. Les conditions d'ouverture sont loin d'être idéales, écrivait-il. « La mutualisation du personnel avec les unités d'Ehpad classiques rend la cohésion d'équipe difficile... Quand on prend en charge une population spécifique, la prise en charge est spécifique. Les manières de travailler sont totalement différentes. Ce sont des unités où il faudrait développer des techniques innovantes. » Le découragement pointe : « Indéniablement, les cas d'épuisement physique, moral et de fatigabilité sont de plus en plus courants », observe ce directeur.

L'enjeu est de taille. Environ 728 000 personnes âgées vivaient fin 2015 dans un établissement d'hébergement spécialisé, soit 10 % des plus de 75 ans et un tiers des plus de 90 ans, selon les statistiques du ministère de la Santé. Plus de 80 % sont dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et 14 % dans des foyers-logement.

Sur le regard que la société et les textes portent et font porter sur les personnes âgées

Sans que les citoyens en soient informés ou en aient conscience, tout commence mal en termes de dignité humaine, de respect d'autrui, d'harmonie intergénérationnelle.

La question de la dévalorisation des personnes âgées dans notre société est une affaire très collective. Dans d'autres cultures, le vieillissement s'apprécie en termes d'acquisitions et de savoirs accumulés alors que dans nos cultures à technologies avancées « **le vieux représente un passé de plus en plus dépassé** ».

Il s'agit bien d'une question de regard dont la personne âgée fait les frais. Elle est souvent **humiliée, disqualifiée**. Et nous savons que **quelqu'un d'humilié est quelqu'un qui va mal**, qui développe des comportements de défense, qui aura besoin de médecins, de médicaments et d'aides.

La loi d'adaptation de la société au vieillissement votée en décembre 2015 n'a pas supprimé cette forme officielle de sous-traitance ou de maltraitance qu'est la discrimination faite entre les gens de moins de 60 ans et ceux de plus de 60 ans. La loi dit que les personnes de plus de 60 ans sont officiellement des personnes âgées, sous-considérées en France alors que ce n'est pas le cas ailleurs. La loi officialise ainsi la culture d'une forme de mépris à l'égard d'une partie de la population. La loi encourage un regard discriminant sur les personnes âgées.

Il s'agit de penser autrement. Tout le monde est âgé. A partir de la naissance et même avant, on a un certain âge. Toute personne, quel que soit son âge, peut avoir besoin de soins ou d'accompagnement pour compenser les incapacités de la vie quotidienne ou de manière passagère ou sur le long terme. Les effets du vieillissement se manifestent tout au long de la vie. Dès que nous naissons nous vieillissons. Les AVC, les accidents, la DMLA, la maladie de Charcot, la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer peuvent survenir avant la barrière de l'âge, artificiellement institutionnalisée à 60 ans. Le vieillissement commence à la naissance. La vie recommence à la fin de vie. Tout âge mérite la dignité et l'attention de la société.

Le dispositif de soins et d'accompagnement gagne à être le même pour tous sans discriminations ni par l'âge, ni par les raisons qui ont provoqué un besoin en soins ou en accompagnement.

Il s'agit de supprimer cette barrière de l'âge qui est une insulte à la dignité des personnes et un contresens par rapport à la déclaration fondamentale des droits de l'Homme et par rapport à nos principes républicains d'égalité et de fraternité.

De nombreuses familles sont aujourd'hui concernées par la question du grand-âge. D'ici quelques années toutes les familles seront concernées de près ou de loin en France comme chez nos voisins. Et l'allongement de la vie, dont il faut se réjouir, implique désormais plusieurs générations dans une même famille.

Le politique et le législateur ne saurait à aucun moment se retirer du débat et se contenter de mesures à efficacité limitée. Le politique et le législateur ont une obligation sociétale de résultat.

Il serait opportun d'avoir un ministère dédié à une réelle adaptation de la société au vieillissement.

Sur la visibilité que les personnes âgées et leurs proches ont pour faire le choix d'un établissement

Ce que les usagers et les familles peuvent savoir

Le décret du 30 décembre 2015 issu de la loi ASV - Adaptation de la Société au Vieillessement - a fixé un socle minimal des prestations que les EHPAD doivent mettre en œuvre pour les résidents qu'ils accueillent et dont le service est inclus dans le tarif hébergement.

Le site de la CNSA – Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie – permet de savoir ce que chaque établissement facture pour le socle minimal de prestations et pour les prestations complémentaires.

Ce que les usagers et les familles ne peuvent pas savoir

Au-delà des affichages commerciaux, le public n'a que peu de possibilités de savoir quelle est la qualité des prestations proposées. Il n'y a pas de réelle volonté de transparence ni de garantie d'indépendance des évaluations des établissements au service des usagers leur permettant de faire un choix après une comparaison objective.

Si la loi du 2 janvier 2002 a clairement défini la nécessité pour les ESSMS -Etablissements sociaux et médico-sociaux - de s'engager dans une démarche qualité, elle n'en a pas précisé les modalités qui sont intervenues ultérieurement.

Nombre de professionnels indépendants avaient dénoncé alors les failles des dispositifs d'évaluation internes et externes notamment par le risque de conflit d'intérêt entre les organismes évaluateurs et l'établissement ou services évalués. Qu'en est-il 15 ans après ?

Que pensent les usagers et leurs représentants de la qualité ressentie des établissements et services qui, comme à la FNAPAEF en partagent le quotidien ? Certes les travaux de l'ANESM, auxquels notre Fédération a activement contribué, ont été bien utiles pour définir le cadrage qualitatif indispensable des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et un socle de référence commun aux ESSMS, aux organismes d'évaluation habilités et aux autorités de contrôle et de tarification (ARS et Conseil Départemental).

Est-on assuré pour autant de l'efficacité du dispositif qui doit garantir une amélioration de la qualité et peut être, en dehors du champ des experts professionnels, une meilleure lisibilité pour les futurs usagers en fournissant des éléments objectifs de la qualité du service leur permettant d'effectuer un choix éclairé ?

Nous pouvons trouver des éléments de réponses dans 2 documents officiels qui viennent d'être publiés :

- Le compte rendu du comité d'évaluation des « politiques d'amélioration de l'offre sociale et médico-sociale » de la DGCS (Direction Générale de la Cohésion Sociale) du 23 /01/ 2017.

- Le diagnostic de l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) sur « les dispositifs d'évaluation internes et externes des ESMS ».

En voici quelques thématiques que nous avons relevé :

Conflits d'intérêt entre organisme évaluateurs /ESSMS

Les 2 rapports qui traitent de l'évaluation des évaluations évoquent timidement "le biais méthodologique" de la démarche des évaluations externes par le fait que, contrairement au secteur sanitaire, les ESSMS choisissent et rémunèrent leur organisme évaluateur (IGAS - 3.2.2) et rappellent l'absence d'obligation de mise en concurrence des organismes habilités (OH).

Le comité d'évaluation de la DGCS (CODEV p8) s'interroge sur le même lien économique entre l'OH et l'ESSMS et suggère pour plus d'indépendance et de gage de qualité des rapports, un rattachement du dispositif aux autorités de contrôle et de tarification, par ailleurs en charge à l'appui du rapport, du renouvellement du régime d'autorisation.

Absence de cadre méthodologique des rapports

Le rapport de l'IGAS rappelle qu'il n'y a aucun référentiel d'évaluation interne au niveau national (4.2.2) et l'absence de cadre méthodologique des rapports d'évaluations externes conduit à des rapports très diversifiés dans la forme et le contenu (3.2.3.150, 5.1. 207 et 5.2.1. 214). Cette absence de contrôle qualité des rapports (3.2.2) et de cadrage ne facilite pas la tâche des administrations chargées d'exploiter les 25 000 rapports.

Insuffisance des possibilités d'exploitation des rapports d'évaluation externes

Seuls 30% des DRDJSCS estiment pouvoir mesurer la qualité de l'offre avec le dispositif actuel (6.1.1)

Insuffisance du contenu des rapports

Tel que le rappellent les ARS et les CD les rapports d'évaluation externe ne traitent pas par exemple de la politique managériale, des financements, de la formation du personnel (6.2.3).

Inefficacité du lien évaluation externe / renouvellement d'autorisation

Alors que le renouvellement de l'autorisation d'exercer des ESMS par les autorités de contrôle et de tarification est désormais conditionné par l'évaluation externe, **95% des renouvellement d'autorisation l'ont été sur la période concernée par tacite reconduction**. On voit bien là que le dispositif présente une faille importante en matière de contrôle et peut être aussi d'action efficace pour lutter contre la maltraitance institutionnelle.

Commentaires sur les évaluations externes des EHPAD

Il est un fait que lorsque le futur résident "achète" un séjour en EHPAD, il a désormais une idée plus ou moins claire des tarifs pratiqués. Il peut accéder à un comparateur de prix mis en place dernièrement par la CNSA.

A-t-il pour autant une vision tout aussi claire de la qualité du séjour qu'il va rencontrer ? Il est facile pour un établissement de faire illusion par un accueil clinquant lors d'une visite de préadmission (ambiance zen du hall d'accueil, attitude empathique de l'équipe de direction, etc...). Pour autant, le résident et ses proches n'ont aucune vision de la qualité réelle de la prestation pour laquelle ils s'apprêtent à s'engager en signant le contrat de séjour.

Que savent-ils du taux d'absentéisme du personnel, du nombre de professionnels soignants qualifiés et formés à l'accompagnement des troubles du comportement, de la qualification au management de l'équipe d'encadrement, pour ne parler que de quelques critères qui sont insuffisamment pris en compte par les évaluations externes.

Nous défendons l'idée de rendre public les rapports d'évaluation externe par une synthèse compréhensible par tous comme déjà certains Ehpad le pratiquent. On peut citer pour exemple l'hôpital public d'Houdan qui le met en ligne sur son site. **Il apparaît légitime en effet de rendre aux résidents ce qu'ils ont financé via le tarif hébergement et surtout d'avoir une vision éclairée de la qualité de l'accompagnement en amont de l'admission.**

A titre de comparaison la Grande Bretagne effectue ses visites d'évaluations par un organisme indépendant, le CQC (care quality commission). Contrairement à la France la visite n'est pas programmée à l'avance et fait l'objet d'un rapport très détaillé concernant en priorité la qualité de l'accompagnement, le respect des droits des résidents, la qualité du management.

<http://www.cqc.org.uk/what-we-do/how-we-do-our-job/fundamental-standards>

Nous avons reçu récemment le témoignage d'une personne de Manchester qui s'est appuyée sur les synthèses des rapports qualitatifs du CQC pour effectuer un choix de visites parmi 6 nursing homes (EHPAD) de proximité susceptibles d'accueillir sa mère souffrant de la maladie d'Alzheimer. Les conditions d'accueil en court de séjour se sont révélées, pour elle, conformes aux informations qualitatives reçues lors de la consultation en ligne.

N'est-ce pas ce que l'on pourrait attendre à minima aussi en France pour une dépense estimée par résident à 2 200 euros mensuels, soit pour un séjour moyen en Ehpad de 2 ans et demi (étude DREES) une dépense totale de plus de 60 000 euros, soit l'équivalent du prix d'un véhicule de luxe dont on ne manquerait pas de s'assurer des performances et avec la différence qu'il ne s'agit pas d'un "achat coup de cœur" pour quelques célébrités fortunées déconnectées des réalités économiques.

Il y a donc une nécessité, dans cette ère de moralisation de la vie publique, d'agir pour plus de transparence et d'indépendance des organismes évaluateurs en se rapprochant des principes de la certification ayant cours dans le secteur sanitaire qui permet à tout usager du secteur de la santé de consulter en ligne les rapports de certifications. Reste à produire des synthèses compréhensibles par un large public.

L'ANESM, Groupement d'Intérêt Public, dont le directeur est nommé par décret, a été créé en 2007 afin d'accompagner les établissements médico-sociaux dans leur démarche qualité. L'organisme est bien préfiguré pour supporter un corps d'évaluateurs indépendants et formés à la démarche qualité tel que la DGCS le suggère dans son rapport.

Il en va aussi de l'apaisement des relations entre les familles et les établissements, familles qui découvrent parfois, quelques semaines après l'admission de leur parent, la face cachée de leurs conditions de séjour et d'accompagnement.

Cependant, il convient de dire que l'amélioration de la visibilité qualitative attendue par les usagers et les familles ne saurait faire oublier que cette qualité attendue dépend aussi en très grande partie des ratios de personnels d'accompagnement et de soins, lesquels ratios dépendent directement des choix politiques de financement des Ehpad.

Sur les évaluations, ci-dessus - Texte de Pascal Le Bihanic, membre associé et administrateur Fnapaef.

Sur l'existence et le respect du choix de la personne âgée au regard de la loi

La loi ASV met une grande importance sur la recherche du consentement de la personne âgée à entrer en établissement. Mais des hôpitaux publics et des cliniques font fi de la liberté de choix de leurs patients et les placent d'autorité dans des lieux de non-choix. Telle personne par exemple, hospitalisée pour une fracture, s'entend dire « vous ne pouvez plus rentrer chez vous » et se trouve placée d'autorité dans un Ehpad alors qu'on devrait lui proposer un lieu de rééducation afin de préparer son retour à son domicile. Il peut s'agir ici d'un usage abusif du logiciel « via trajectoire » qui permet de libérer au plus vite les lits d'hôpitaux occupés par les personnes âgées.

Sur les financements.

Des choix politiques qui prennent la facture d'hébergement comme variable d'ajustement de leurs insuffisances

Les personnes qui ont besoin d'un accompagnement en établissement contribuent à 60% du financement. Elles financent des postes qui logiquement devraient être basculés sur les soins. Mais ce n'est pas du tout ce vers quoi la loi d'adaptation est allée. Au lieu de faire baisser le reste à charge pour les familles, elle le fait augmenter.

Des services qui gagnent plus à rendre une personne grabataire qu'à lui éviter de le devenir

Avec le système de financement actuel centré sur la maladie et sur le déficit les services gagnent plus à rendre les gens grabataires qu'à leur éviter de le devenir. On peut dire que le dispositif de financement est une sorte de prime à la dégradation.

Des chiffres en trompe l'œil, les dépenses privées sont plus importantes que les dépenses publiques ?

En 2016, la DRESS, Direction des Recherches et des Etudes Statistiques, dit qu'on dépense en 2014, 34 milliards d'euros pour la dépendance. Sur ces 34 milliards, 10 sont payés par les ménages, soit le reste à charge à domicile pour l'APA et le forfait hébergement en Ehpad payé par les résidents et leurs familles. On passe de 34 à 24 milliards dont la plus grosse partie est payée par la Sécu et la CNSA qui sont eux-mêmes financés par les citoyens. **Si aux 10 milliards déjà payés pour l'hébergement par les familles, on monétarise et on ajoute le travail indirect fourni par les proches au domicile on arrive grosso modo à une mise en jeu de 15 milliards. Ce qui porte le financement privé à 25 milliards. Il est supérieur au financement public. Les dépenses privées aujourd'hui sont plus importantes que les dépenses publiques.**

Un manque d'argent dans les Ehpad

La récente réforme de la tarification décidée sous la présidence de Monsieur Hollande a, selon la FHF – Fédération Hospitalière de France - conduit à une baisse des dotations pour 70% des établissements. Cette réforme devrait laisser un trou de 200 millions d'euros dans les caisses des Ehpad publics.

Et ce n'est pas mieux du côté des établissements associatifs. Une directrice d'Ehpad et de SSIAD de Meurthe et Moselle et membre de notre association nous confie qu'elle a introduit un contentieux contre le département. Suite à la réforme de la tarification cet établissement associatif verra sa dotation dépendance diminuer de 50 000 € entre 2016 et 2022. Ceci aura pour conséquence de mettre à mal le parcours construit en cette zone rurale pour les personnes âgées. Prévention, accueil de jour, SSIAD, hébergement temporaire, hébergement définitif, bref tout ce qui a été pensé et longuement construit pour que la personne âgée qui habite ici puisse trouver une réponse rapide et graduée en fonction de ses besoins risque d'être détruit.

Cette directrice insiste sur le fait que « tout ce qui a été construit depuis des années dans son secteur très rural en termes de pôle gérontologique risque de s'effondrer d'ici deux ou trois ans. On finira, dit-elle, par trier les gens en fonction de leurs revenus et non pas en fonction de leurs légitimes besoins. **C'est une incitation vers la déshabilitation à l'aide sociale. Beaucoup de gens risquent de rester sur le bord du chemin car les tarifs hébergement vont encore augmenter.** »

Aujourd'hui, quand on gère un établissement on ne parle plus d'élaborer un budget en fonction des besoins. La loi ASV prévoit que l'on établit un budget en fonction d'une dotation qui vous est allouée. **Les dotations vont augmenter dans le meilleur des cas de 0.5%, voire même diminuer.**

Ces manques de budgets induisent de grosses difficultés au niveau du nombre des personnels. Dans un établissement donné, les responsables qui présentent leur projet de vie peuvent s'entendre dire par l'ARS « c'est bien » mais pour commencer vous aurez un aide-soignant pour 12 toilettes. Comment peut-on être bien traitant quand on demande à du personnel de faire 12 toilettes ?

Mais voici un témoignage qui nous arrive à l'instant d'un ami des personnes âgées qui est aussi dans sa profession médecin-chef d'une USLD – Unité de Soins de Longues Durées-. 45 lits occupés par des personnes très dépendantes. Un médecin gérontologue appelé ici il y a 20 ans parce qu'il fallait absolument un médecin gérontologue pour s'occuper de ces personnes. Aujourd'hui le médecin est passé par une phase de burnout. Les équipes sont déprimées. Les lits médicalisés ont vingt ans d'âge et ne montent ni ne descendent plus. Les personnels pallient en malmenant leurs lombaires. Les patients vivent dans d'assez mauvaises conditions. Ce médecin-chef s'entend dire par la direction de l'hôpital dont il dépend qu'à son prochain départ en retraite il ne sera pas remplacé. On fera ponctuellement appel à un médecin gérontologue ou peut-être au SAMU.

Les familles et les usagers s'interrogent. **Comment peut-on passer d'un service jugé indispensable il y a 20 ans à un service donné comme accessoire en 2017.** Qu'on fait les politiques et les gestionnaires du système d'accompagnement des personnes âgées ? Voulez-vous connaître **les propos utilisés par ce directeur d'hôpital** qui parle à ce

médecin-chef, responsable d'USLD ? « **Ce sont des vieux, nous n'avons pas d'argent à mettre là.** »

Des catégories de financement artificielles qui ne correspondent à aucune réalité attendue dans l'accompagnement

Les catégories qui répartissent actuellement la responsabilité financière entre les soins et l'aide à l'accompagnement sont artificielles. L'enveloppe du médico-social ne se mélange pas avec celle du sanitaire. **Si on fait des investissements dans le médico-social qui permettent au secteur sanitaire de faire des économies sur les soins de ville et les hospitalisations ces économies ne se retrouveront pas au niveau de l'enveloppe globale. Pour s'adapter au vieillissement il conviendra de gommer ces trois colonnes et repenser le financement.**

Les résidents comme les Ehpad et leurs personnels sont en situation de souffrance.

Comme l'actualité récente l'a montré et le montre chaque jour les personnels des établissements sont en situation de souffrance et les difficultés des personnels retombent inévitablement sur les résidents et leurs familles.

Un manque de personnel qui découle d'un système de financement kafkaïen fait d'enveloppes étanches

Le système kafkaïen de financements des Ehpad, fait d'enveloppes étanches, rend très difficile pour les directeurs et les gestionnaires la possibilité d'employer les personnels qu'ils souhaitent et dont ils ont besoin.

Les Ehpad que les gens sont encore nombreux à appeler des - Maisons de retraite - sont aujourd'hui dans les faits, **pour 80% des résidents, des établissements spécialisés pour les maladies neurodégénératives.** Dans les autres 20% on trouve des personnes qui relèvent des unités de soins de longue durée et des pathologies psychiatriques. **Passé 60 ans, on met à peu près toutes les pathologies dans les Ehpad. Cela, ce sont les faits et ils ne sont pas reconnus comme tels pour des raisons financières.**

Le personnel, comme on le voit dans l'actualité, est mal considéré, mal rémunéré, mis à rude épreuve et finalement parfois absent. Absent parce que le travail est dur, physiquement et psychologiquement. On manque de personnels et quand on va trop loin dans cette mécanique, elle se casse. **Et quand elle se casse, on a des accidents du travail, des arrêts de maladie qui sont supérieurs maintenant dans le milieu des Ehpad à ce qu'ils étaient dans le Bâtiment de France. Sauf que dans le Bâtiment de France on a réagi.**

Quand les personnes ne peuvent plus rester chez elles et pour ne pas les transformer en objets, il conviendrait qu'elles puissent vivre dans des établissements réellement dotés des moyens nécessaires pour prendre soin d'elles à la hauteur de leur situation.

Il y a de l'argent, on peut en mobiliser, c'est une question de choix politiques collectifs

Si les financements dans notre champ sont insuffisants c'est essentiellement à cause de choix politiques qui n'ont pas été faits et nous en sommes collectivement responsables.

Certaines personnes d'un certain âge ont lu ce rapport de la Cour des Comptes qui dit que 2 à 3 milliards d'euros sont gaspillés pour des gens de 75 ans et plus qui sont bloqués à l'hôpital parce qu'ils n'ont pas de solution de sortie. Ce sont 3 milliards d'argent public dépensés pour des personnes qui se dégradent de 30 à 40% de leur autonomie fonctionnelle parce qu'on ne s'occupe plus d'eux.

De nombreuses personnes pensent qu'il serait possible de récupérer une partie de ce qu'on perd en arrêts de travail, en pathologies, en médicaments, à force de laisser des gens se détruire qui supportent une charge impossible, les aidants comme les professionnels.

Il est probable qu'il sera difficile d'éviter aux familles de contribuer au maintien à domicile de leurs aînés y compris financièrement. Le tout c'est d'arriver à le faire dans un système qui soit socialement viable et équitable, prenant en compte les difficultés et les ressources de chacun.

Pour préserver le lien social, il convient d'avoir un droit universel d'aide à l'autonomie, sans discrimination d'âge, dans le respect des fondements de la solidarité nationale. Il convient d'éviter une marchandisation de l'accompagnement.

Un mouvement de déshabilitation à l'aide sociale provoqué par l'insuffisance des dotations publiques qui crée un gros risque d'augmentation du reste à charge

Pourquoi en arrive-t-on à un mouvement de déshabilitation à l'aide sociale depuis le début 2016 ? Certaines Associations et certaines Directions, surtout lorsqu'elles appartiennent à des établissements isolés et qu'elles ne sont pas dans le cadre d'une mutualisation possible, sentent qu'elles vont vers de grandes difficultés. Ces Directions se disent qu'il faut très rapidement trouver des marges. C'est pour cela qu'elles envisagent la possibilité de se déshabiliter pour entrer dans un système classique privé permettant de libérer les tarifs. Cela veut dire que l'on pourra avoir dans un établissement, au niveau des places habilitées à l'aide sociale, un tarif encadré par le Conseil Départemental et puis il y aura par exemple Monsieur A. qui va rentrer avec un contrat de séjour sur un prix donné, qui sera encadré dans son évolution par un décret à venir, puis il y aura Monsieur B. qui va entrer par exemple deux ans après, lequel va se trouver sur la base d'un nouveau prix de journée sans rapport avec son antécédent. On pourra alors se retrouver dans un établissement avec une multitude de prix de journée dans lesquels il sera peut-être difficile de se retrouver.

Si cela ne pose pas de problème aux personnes aux revenus aisés, la plus grosse partie de la population ne sera très prochainement plus en mesure de faire face à ces charges. La facture d'hébergement appelée encore le reste à charge risque d'augmenter très sensiblement.

Le deuxième volet dont on parle peu et qui interroge les personnes âgées et leurs familles c'est que dans le cas de la déshabilitation à l'aide sociale on passe d'une solidarité que l'on

espérait nationale à une solidarité intra-établissement. Cette tendance va à l'encontre d'un service public destiné à répondre aux besoins et aux capacités des classes moyennes. Elle remet aussi en cause les projets d'accompagnement des associations.

Une augmentation dangereuse du reste à charge en établissement

La personne âgée et sa famille sont les principaux financeurs. L'assurance maladie finance entre 25 à 30 %, le département 10 à 15 % pour la dépendance et la plus grosse partie des financements vient des familles pour environ 60%.

Des décisions politiques qui creusent l'écart entre les revenus et les coûts des services. Un reste à charge qui augmente dangereusement au domicile et en Ehpad

Les réformes successives des retraites ont déjà produit leurs effets. Le décrochage entre l'évolution des retraites perçues et les montants à payer dans les établissements s'aggrave tous les jours. Les usagers et les familles attendent que des dispositifs qu'ils soient cohérents.

La situation des couples qui vieillissent ensemble est très préoccupante

Si les deux membres d'un couple vont en établissement, c'est difficile. Mais si l'un des deux va en établissement alors que l'autre reste à la maison, la retraite qui leur permettait de vivre correctement ensemble à leur domicile sans avoir recours à des aides quelconques, ne permet plus à celui qui reste au domicile de vivre décemment. C'est la question cruciale du reste à vivre pour celui qui reste au domicile.

Une facture d'hébergement accrue par le tout sécuritaire

Les coûts du tout sécuritaire sont sans commune mesure avec les risques encourus comme l'ont montré les travaux d'une commission parlementaire. On a tendance à penser pour les personnes d'un certain âge et ce faisant à charger leur facture d'hébergement.

Les remboursements d'emprunts faits par les établissements sont payés par les usagers

Fait-on de même avec un stade, une école, une piscine ou un lieu de culte ?

Sur l'aide sociale

Prenons cette dame âgée, les femmes sont majoritaires dans les Ehpad, qui dispose de 850 euros de revenus mensuels. Elle a besoin d'entrer en établissement. Le cout d'hébergement mensuel est autour de 2 200 euros. Elle examine avec ses proches toutes les possibilités. Le contexte de cette famille fait qu'il leur est impossible de payer une telle facture mensuellement. Il reste la possibilité de demander l'aide sociale à l'hébergement.

Le fait de demander l'aide sociale entraîne, avant celle du département, la participation financière des obligés alimentaires, enfants et petits-enfants. La famille découvre que l'argent qui sera versé par le Conseil Départemental sera récupéré sur la succession dès le premier euro versé.

La famille est interpellée. Tous les mécanismes psychologiques interpersonnels au sein de cette famille sont réactivés.

Quel choix feront ces personnes ? Rester à la maison dans des conditions difficiles ou indignes ? Accepter pour les obligés alimentaires de contribuer dans la mesure de leurs revenus ? Accepter, pour la personne âgée, de ne plus pouvoir transmettre un maigre patrimoine constitué durant toute une vie ? Accepter, pour les héritiers, de perdre une modeste succession qui leur serait bien utile dans le futur pour eux et leurs enfants ?

Les conflits familiaux s'avivent. Les juges aux affaires familiales sont de plus en plus souvent saisis. Les personnes âgées peuvent se sentir coupables de se mettre à la charge de leurs enfants et plus encore de leurs petits-enfants. Le regard des jeunes sur les vieux et les liens intergénérationnels sont en danger de rupture. **Le nombre de suicides chez les personnes âgées augmente.**

Mais qu'en pensent les Conseils Départementaux qui ont par le passé réclamé la gestion de l'APA – Allocation Personnalisée d'Autonomie – et dont la préoccupation est maintenant de limiter leurs charges dans le domaine de l'aide sociale ? La décentralisation de l'APA a eu pour conséquence l'absence de traitement uniforme sur l'ensemble du territoire.

Les Conseils Départementaux veulent limiter leurs charges dans le domaine de l'aide sociale en incitant, voire en contraignant les Ehpad à se déshabiliter totalement ou partiellement de l'aide sociale.

Déshabilitation dont la première conséquence lourde est et sera une forte augmentation de la facture d'hébergement à la charge des familles qui étaient déjà en difficulté.

Les établissements publics accusent un trou de 200 millions d'euros. Les établissements associatifs peinent à conserver un équilibre de gestion et sont poussés à la déshabilitation à l'aide sociale ou à se vendre. Les établissements privés lucratifs se frottent les mains et dévorent le marché sans augmenter la qualité ni des prestations ni du travail. Les élus et les responsables politiques échappent à leurs responsabilités en favorisant ces dérapages. Le système a besoin d'être repensé dans l'intérêt de la collectivité, de la cohésion sociale et du service dû aux citoyens de tous les âges quelles que soient leurs situations.

Il est clair que différents facteurs favorisent le développement galopant du secteur commercial dans certains départements plus que dans d'autres. Les membres de la république que nous constituons tous à égalité laisseront-ils leurs parents dépérir à leur domicile faute de pouvoir honorer la facture d'hébergement ? Les usagers et leurs familles attendent qu'une certaine proportionnalité soit établie et respectée entre les trois secteurs, public, associatif et commercial.

Sur la qualité des soins et des accompagnements

Sur le management, la culture et les valeurs propres à chaque établissement ou groupe d'établissements

S'il y a des causes structurelles et politiques aux dysfonctionnements des établissements comme il y a des solutions de même nature, il y a aussi des causes et des solutions qui relèvent des valeurs et des objectifs de gestion propre à chaque établissement ou groupe d'établissements.

Nul usager ne saura nier l'impact destructeur des manques financiers structurels sur la qualité d'accompagnement des personnes les plus âgées.

L'insuffisance notoire des ratios de personnels est un signe majeur d'une volonté politique d'abandonner les personnes âgées les plus fragiles à une fin de vie qui n'intéresse pas ou plus la société !

Mais les observateurs de terrain notent aussi que, à moyens équivalents, à personnels équivalents, il y a des établissements qui fonctionnent mieux que d'autres.

Notamment, il y a un trépied qui est fondamental dans la gestion d'un établissement. Il est composé du Directeur, du Médecin coordonnateur et de l'Infirmière référente. Le docteur Yves Carteau, Vice-Président des médecins coordonnateurs confirmait cela lors du colloque des usagers organisé par la FNAPAEF en octobre 2016 à Châteauroux. Le manque de personnel, c'est partout. Mais dans certains établissements il y a une volonté et ce triptyque, Directeur, Médecin coordonnateur, Infirmière référente, fonctionne avec une éthique de management.

Et puis, le management subit les effets de la loi d'adaptation et des mutualisations. Ces mutualisations ont notamment pour effet d'accroître le côté gestionnaire des Directeurs au détriment du management de la relation avec les usagers, les familles et les équipes. A moyens constants, les établissements qui se démarquent par leur qualité savent entendre et mettre en relation d'échange les résidents, les familles et les équipes. Il convient de revoir les programmes de formation initiale des directeurs.

La qualité d'un établissement c'est encore la manière de trouver un juste équilibre entre les choix de vie des habitants et les mesures sécuritaires.

Dans certains établissements on s'est demandé pourquoi on attachait les gens et comment on pouvait faire pour supprimer toutes ces contentions ? Il y a des établissements dans lesquels on trouve zéro contention, zéro barrière de lit, zéro lit-cage, zéro sécuridraps etc... Mais ce langage pourra sembler étrange à des citoyens normaux qui vivent librement chez eux et en société !

Les personnes âgées saluent le message du Professeur Benoît Vallet, directeur général de la Santé qui a signé le 21 juillet 2017 un message d'alerte sur ce point de la contention. Indiquant que :

« Plusieurs incidents impliquant notamment la présence du SECURIDRAP avec pour conséquence le décès du patient, ont amené à la révision de la [notice d'utilisation et le renforcement des précautions d'utilisation en mars 2017](#).

Deux nouveaux incidents rapportés les 13 et 18 juillet 2017 ont conduit l'[ANSM](#) (L'agence nationale de sécurité du médicament et des dispositifs de santé) à prendre la décision de suspendre l'utilisation de ces dispositifs médicaux le 19 juillet 2017.

En effet, les conséquences graves constatées lors des incidents survenus malgré les précautions d'utilisation, remettent en cause le bénéfice de l'utilisation de ce dispositif, au regard, notamment des alternatives disponibles pour permettre une contention du patient.

Cette décision de l'ANSM portant sur la suspension de fabrication, de mise sur le

marché, d'exportation, de distribution et d'utilisation des dispositifs médicaux de couchage de sécurité SECURIDRAP mis sur le marché par la société MULLIEZ-FLORY, ainsi que le retrait de ces produits, va être publiée dans les meilleurs délais.

Par mesure de précaution, il est demandé, dès à présent, de ne plus utiliser le SECURIDRAP et de le retirer des services. Des informations complémentaires, validées par l'ANSM, vous seront communiquées par le fabricant ultérieurement".

Sur la nutrition et la dénutrition

Les personnes âgées, leurs familles et tous les citoyens ne sauraient accepter que la dénutrition touche entre 100 000 et 200 000 résidents en Ehpad. Le numéro d'Avril de 2015 de la revue Que Choisir confirme les quelques enquêtes déjà menées par certaines agences régionales de santé : trop de résidents en EHPAD souffrent de dénutrition.

Notre fédération d'usagers, la FNAPAEF contribue aux travaux du Collectif de lutte contre la dénutrition participation.

Comment se définit la dénutrition ? Elle se définit comme une « pathologie résultant de la moindre capacité à extraire de l'alimentation les nutriments nécessaires au bon fonctionnement de l'organisme. En effet, contrairement à ce que l'on pourrait penser intuitivement, les besoins des seniors en nutriments sont supérieurs à ceux de la population générale. Or si ces besoins ne sont pas couverts, ces carences peuvent causer l'apparition de problèmes de santé graves : perte d'autonomie, déficit immunitaire, infections, escarres, fractures...Ainsi pour une personne dénutrie, le risque de mortalité se trouve multiplié par un facteur allant de 2 à 4 et le risque de maladies est multiplié par 2 à 6 ».

L'UFC-Que choisir a interrogé les résidents de 43 EHPAD et analysé les menus de 88 autres établissements répartis dans 48 départements de France. Les résultats sont hétérogènes mais le constat d'ensemble est accablant : les menus des EHPAD sont mal équilibrés, proches de la négligence alimentaire : pas assez de poisson, de viande non hachée, ni de fruits crus au dessert.

Parmi les établissements analysés, plus d'un sur cinq sert des plats du type nuggets ou burgers, sans rapport avec les traditions culinaires des générations concernées. Dans un sur quatre, aucune alternative n'est proposée si le plat principal ne plaît pas.

Dans les EHPAD, "le budget consacré à l'achat des aliments n'est pas suffisant"

Selon plusieurs études " il faudrait compter au moins 1,70 euros par repas.

Les causes de cette désorganisation nutritionnelle ne tiennent pas seulement à une compression budgétaire. « Dans trop d'EHPAD, l'organisation du personnel prime sur les horaires des repas. De fait, aucun des établissements étudiés n'est conforme à l'ensemble des recommandations horaires. Dans le but de limiter les heures de présence du personnel, les grilles horaires sont fortement contractées en fin de journée. Ainsi le dîner est servi à 18h25 en moyenne, le record étant 18h00 ! Mais en servant le dîner trop tôt, on rallonge la période de jeûne nocturne qui est trop longue pour 80% des établissements ».

Que choisir relève aussi que le suivi nutritionnel est également insuffisant : seuls 7 établissements sur les 88 observés font intervenir chaque mois un diététicien.

Le but de cette enquête est de tirer la sonnette d'alarme : « C'est aux pouvoirs publics de fixer un cap, un cadre réglementaire précis pour un équilibre alimentaire garanti, contrôlé chaque année par les Agences Régionales de Santé », affirme Que Choisir qui ajoute : les pouvoirs publics sont en théorie, censés s'intéresser à la qualité nutritionnelle des repas. En effet ce type d'établissement doit obligatoirement signer une convention tripartite avec l'ARS et le Conseil Départemental, sur la base d'un modèle de cahier des charges qui inclut explicitement la qualité "nutritive des repas" parmi les indicateurs à suivre. Mais le Conseil National de l'alimentation (CNA) estime que le mode de facturation spécifique aux EHPAD limite cette incitation. En effet, les Pouvoirs Publics (Assurance Maladie et Départements) ne financent pas les frais d'alimentation et ne sont donc pas directement intéressés à la qualité de cette prestation. L'alimentation ne serait-elle pas un besoin primordial ? L'alimentation ne serait-elle pas un soin de base ? L'assurance maladie se contenterait-elle de subir plutôt que de prévenir ?

Les proches qui rendent régulièrement visite à leurs parents encouragent toutes les familles à être vigilants et exigeants sur ce point.

Sur les soins dentaires

L'état buccodentaire des résidents en EHPAD, tout particulièrement chez les personnes qui souffrent de maladies neurodégénératives, est souvent catastrophique. On sait que ces problèmes, gingivites, abcès, infections à répétition, sont à l'origine d'une surmortalité chez les personnes institutionnalisées.

Des gestes simples, telle l'extraction de chicots, permettraient d'améliorer cet état. Mais bien que simples, ces gestes sont souvent irréalisables en institution surtout chez les personnes souffrant de démence. Il y a un évident manque de moyens matériels. La nomenclature des actes dentaires est trop basse pour encourager les chirurgiens-dentistes à effectuer ces actes simples. Le coût de ces actes est souvent inassumable par les résidents et les familles.

Sur les traitements médicamenteux et non-médicamenteux

Des études l'ont montré. Globalement, les personnes âgées institutionnalisées prennent trop de médicaments, +/- 8 par jour. Face aux troubles de la déglutition ou à la difficulté pour leur faire prendre ces traitements, de plus en plus de comprimés sont écrasés. De ce fait une partie de ces médicaments perdent leurs propriétés quand ils sont pilés. A l'absence d'effets thérapeutiques s'ajoute un coût non négligeable et une action très néfaste sur l'appétit de la personne.

Les personnes âgées attendent la reconnaissance et le financement dans le budget soins de pratiques et de méthodes professionnelles naturelles et non-médicamenteuses.

Sur les horaires de visites

Les familles, les amis visiteurs et les résidents s'inquiètent de savoir si les Ehpads seraient devenus des lieux privés de libertés. Le contrôleur général des lieux de privation de liberté avait-il raison de s'en inquiéter il y a de cela 2 ans ?

Voici le témoignage récent d'un proche. « Je suis dans le département 13 où je suis descendu pour accompagner un parent qui vient d'être expédié dans un Ehpads privé lucratif

à sa sortie d'hôpital. Je viens d'y voir une pratique inédite, du moins pour moi. Les visiteurs à leur arrivée doivent inscrire sur un registre leur prénom, nom, date et heure d'arrivée. L'identité de la personne visitée, et à la sortie l'heure de leur départ. J'ai manifesté mon étonnement sur cette pratique. Je me disais de manière optimiste que cela devait permettre d'avoir des informations sur les visiteurs, sur l'implication des familles... Pas du tout. On m'a répondu « on aime bien savoir qui est dans nos murs ! »

Voici un autre témoignage qui lui fait écho. « Je compatis à cette mesure filtrante digne de la Gestapo. Pour ma part je dispose d'un laissez-passer après 18 heures, horaire du couvre-feu, parce que j'ai manifesté mon désir de rendre visite à ma mère après mon travail lorsque je suis en région parisienne. Il s'agit d'une sorte de mesure d'exception après l'instauration d'un état d'urgence permanent. Devrais-je être rempli de gratitude à l'égard de cette direction pour cette mesure de faveur ? »

Mais d'autres proches ont eu le bonheur naturel d'avoir leurs parents dans des établissements dans lesquels ils pouvaient entrer et desquels ils pouvaient sortir à toute heure du jour ou de la nuit. Oui, c'est vrai. N'est-ce pas le domicile de nos parents ? Et si j'étais un vieux parent j'aimerais que les miens puissent venir me visiter quand ils le peuvent et le veulent.

Sur la vie démocratique au sein des établissements, sur le CVS et les relations entre familles et professionnels

La loi du 2 janvier 2002 a mis en place le Conseil de la Vie Sociale dit CVS. C'est normalement le lieu privilégié d'échanges et de dialogue au sein d'une structure. Pour que ce lieu de dialogue fonctionne au profit de la qualité de vie il conviendrait d'y entraîner les résidents et surtout les familles mais aussi les professionnels qui méconnaissent trop souvent l'esprit et l'usage du CVS. On gagnerait à donner un gros coefficient à la sortie des écoles qui forment les Directeurs à l'épreuve d'animation d'un CVS, si cette épreuve existait !

Les usagers et les familles constatent que les rapports d'évaluation externes s'attachent plus à vérifier l'effectivité des 3 réunions annuelles, la présence de compte rendu et éventuellement un suivi des remarques formulées par les résidents et leurs familles.

Les usagers notent que les rapports d'évaluation ne précisent pas par exemple si le Président a effectivement rédigé l'ordre du jour du CVS, animé la réunion et validé le compte rendu, si le mode des élections du collège des familles a bien été à bulletin secret avec appel de candidature et procuration possible pour l'ensemble des électeurs, si la mise en relation des familles a été facilitée par la direction... S'il fallait mettre une note sur chacun de ces points au regard des usagers et des familles la note serait loin de la moyenne.

15 ans après la promulgation de la loi du 2 janvier 2002, de très nombreux usagers et familles sont atterrés par les usages démocratiques en cours dans leurs établissements dans un pays comme le nôtre qui s'autorise souvent à donner des leçons de démocratie.

Pourtant le CVS est un lieu privilégié dans lequel le dialogue entre les résidents, les familles, les professionnels et les gestionnaires devrait pouvoir être amélioré ou simplement construit.

Pour aider à aller dans ce sens, la Fnapaef s'est engagée il y a 4 ans dans un programme de formation des Usagers et Professionnels au Conseils de la Vie Sociale qui devrait être le poumon d'une véritable démocratie médico-sociale en établissement.

Le CVS est en principe un lieu de dialogue et même dans les cas où il fonctionne bien il n'est pas suffisant pour créer et entretenir la relation nécessaire entre les familles et les professionnels. En effet, La qualité de vie des personnes âgées en établissement passe notamment par la qualité des relations qui existent entre les familles, les proches, les bénévoles et les responsables et professionnels des structures.

Les difficultés de relations entre les familles et les professionnels débouchent souvent sur des situations conflictuelles que les familles et les équipes ne savent pas toujours bien gérer. Le Défenseur des Droits, face au nombre croissant de dossiers conflictuels qui lui parvient, a formulé des recommandations dans lesquelles il parle de l'intérêt d'anticiper et prévenir les conflits.

L'ANESM dans ses recommandations sur la qualité de vie en Ehpad insiste sur l'accueil du résident et de sa famille et de la participation du proche aidant au projet d'accompagnement individualisé. Cet accueil tend à commencer dès avant l'entrée en établissement par des rencontres que les équipes organisent au domicile des usagers et des proches aidants.

Les représentants des usagers et des familles que nous sommes reçoivent de nombreuses remontées de terrain dans lesquelles les gens évoquent des difficultés relationnelles et des conflits avec les professionnels et les responsables des établissements. Les directions des établissements sont très certainement confrontées à ces mêmes difficultés.

Pour toutes ces raisons, avec nos membres, nous avons entrepris une démarche positive d'amélioration des relations entre familles et professionnels, de prévention et de gestion des conflits. Nous recherchons l'appui du ministère et des services sur ce sujet.

Sur le regard porté vers les proches au moment d'une entrée en Ehpad

Les personnes âgées et leurs proches vivent l'entrée nécessaire en Ehpad comme une étape difficile de leur vie. Personne ne peut ignorer que sans les proches qui sacrifient des années de leur vie, au risque souvent de leur propre vie, le dispositif français du maintien au domicile, tant valorisé par les gouvernements, ne tiendrait pas une semaine. 85% du maintien au domicile repose sur les proches.

Mais que deviennent ces proches au moment d'une entrée en Ehpad ? Comment sont-ils alors considérés ? Les proches disent qu'ils deviennent des « aidants jetables » à l'entrée de leurs parents en institution.

Au moment de l'entrée en établissement de l'aidé, l'aidant risque en effet de passer du statut d'acteur principal à celui d'un aidant négligeable. Les familles sont encore trop souvent perçues par les professionnels comme des « rôleurs-payeurs ». Les représentations des soignants, souvent dans des postures défensives, ne sont pas faciles à faire évoluer.

Il y a très certainement beaucoup à gagner à cultiver la relation entre le résident, les soignants et la famille. C'est une tendance à renforcer qui se dessine dans de nombreux établissements. Ici aussi il s'agit pour les différents acteurs de changer de regard.

Sur l'hospitalisation à domicile dans les Ehpad et la fin de vie

L'entrée en Ehpad est le plus souvent la dernière étape d'une vie. Chaque personne, chaque être souhaite vivre cette étape dans la dignité, accompagnée par l'attention de ses proches et des soignants. Les conditions faites actuellement aux établissements, le manque de personnel, réduit au strict minimum la nuit, l'absence quasi générale d'infirmière de nuit, rendent cet accompagnement très improbable.

Les personnes âgées qui souhaitent terminer leur vie chez eux, en Ehpad, ont besoin que leur proches puissent être à leurs côtés de jour comme de nuit sans aucune restriction d'accès. Ces personnes âgées qui terminent leur vie chez eux, en Ehpad, souhaitent pouvoir bénéficier des soins de l'HAD – Hospitalisation à Domicile – et des soins palliatifs. Les familles et la collectivité accompagnent la naissance. Les familles et la collectivité souhaitent pouvoir accompagner la mort qui est une autre étape de la Vie.

Pour une collectivité où les jeunes et les plus âgés se regardent avec respect, dignité égalité pour faire ensemble société

Voici les attentes, les suggestions et les propositions des citoyens, des personnes âgées et de leurs familles



Pour une collectivité où les jeunes et les plus âgés se regardent avec respect, dignité, égalité pour faire ensemble société

Voici les attentes, les suggestions et les propositions des citoyens, des personnes âgées et de leurs familles

Les citoyens, les personnes âgées présentes et futures, les proches forment le vœu d'être partenaires et parties prenantes à tous les travaux qui seront conduits dans le futur sur le sujet, au parlement, au ministère, au HCFEA et à la CNSA.

Pour faire société du plus jeune au plus âgé

- Inciter la société à changer son regard sur le grand-âge.
- Multiplier les échanges intergénérationnels.
- Supprimer enfin la discrimination par la barrière de l'âge à 60 ans.
- Investir sur l'impulsion et la responsabilité des élus et des politiques.
- Cesser de pousser le dispositif vers la privatisation et la marchandisation de la vieillesse.
- Créer un Conseil des anciens, à l'image de ce que nous enseigne l'histoire de la sagesse des peuples, dont la mission sera d'observer le fonctionnement de la société et de formuler des avis et des préconisations.

Pour améliorer la visibilité sur le dispositif d'accompagnement dans les Ehpad

- Mettre en place un dispositif de transparence de la qualité des EHPAD sur le site de la CNSA en complément du comparateur des prix.
- Publier par établissement le ratio d'encadrement soignant issu de l'enquête Ehpad 2015.
- Publier une synthèse compréhensible des évaluations externes de la qualité.
- Créer un corps d'évaluateurs externes indépendant rattaché à l'ANESM mettant fin au conflit d'intérêt entre les organismes évaluateurs et les établissements évalués.
- Financer les évaluations actuellement à la charge des résidents sur le tarif hébergement par une cotisation obligatoire versée à l'établissement public, ce qui représentera un coût zéro pour la collectivité.

Pour garantir le respect du choix de la personne âgée au regard de la loi

- Cesser d'expédier les gens à la sortie des hospitalisations vers des lieux de non-choix et de soins non-adaptés.

Pour que la facture d'hébergement, le reste à charge, cesse d'être la variable d'ajustement des insuffisances structurelles du dispositif

- Remettre en question la réforme de la tarification décidée par les gouvernements précédents.
- Financer les établissements en fonction de leurs spécificités et de leurs besoins locaux.
- Faire les choix politiques indispensables pour dégager les budgets nécessaires.
- Mettre en place une assurance publique obligatoire.
- Passer de 3 colonnes budgétaires à 2 colonnes.

- Une colonne augmentée pour le soin considérant que les pertes d'autonomie sont toujours les suites de maladies ; la nutrition elle-même peut être vue comme un soin.
 - Une colonne pour l'hébergement ramenée aux possibilités financières de la moyenne des usagers et ne comportant plus les coûts indus identifiés dans le rapport MECSS n° 3091 sur le financement des établissements d'hébergement des personnes âgées.
- Augmenter sensiblement les basses retraites indignes.

Pour que chacun puisse entrer en Ehpad en fonction de ses besoins et de son choix

- Réformer l'aide sociale à l'hébergement :
- Supprimer la récupération de l'aide sociale à l'hébergement ou étager le recours sur succession en fonction du montant du patrimoine avec une garantie de non-préemption du bien. Les seuils pourraient être calculés en fonction des prix de l'immobilier dans un département donné. L'idée principale est de garantir la conservation du bien à vivre et sa transmission.
 - Financer les besoins en hébergement par l'assurance publique obligatoire.

Pour que chacun bénéficie de soins et d'accompagnements de qualité

- Augmenter les ratios de personnels pour les porter vers 1 pour 1.
- Choisir et former les directeurs dans le sens du management de la qualité, de l'accompagnement et de la relation autant que dans celui de la gestion financière.
- Avoir un médecin coordonnateur à temps plein, formé à la gériatrie, avec notamment pour mission de pallier à l'absence des médecins libéraux et de limiter les hospitalisations inutiles, néfastes et coûteuses.
- Sortir du tout sécuritaire au profit d'un accompagnement personnalisé et d'une ouverture des établissements.
- Ouvrir un accès sans limites aux proches.
- Mettre l'accent sur une nutrition adaptée de qualité.
- Eviter la sur médication et ses effets destructeurs, diffuser des listes préférentielles de médicaments adaptés aux sujets âgés en Ehpad.
- Développer et généraliser les soins dentaires avec des camions aménagés, des mallettes de soins.
- Donner sa juste place au proche-aidant dans l'accompagnement de son parent en Ehpad.
- Travailler quotidiennement à l'amélioration des relations entre les familles et les professionnels, prévenir les conflits et savoir les gérer en partenaires.
- Développer l'HAD dans tous les établissements.
- Accompagner dignement la fin de Vie. Former les équipes, médecins, IDE, A.S. aux soins palliatifs. Faire en sorte que les Ehpad puissent recourir aux équipes mobiles de soins palliatifs.
- Mettre en place un dispositif de recours médical 24 heures sur 24. Avoir accès à des équipes de gériatrie mobile qui se déplacent de jour comme de nuit dans les Ehpad.

Pour développer la vie sociale et démocratique dans les établissements

- Appliquer enfin les dispositions de la loi du 2 janvier 2002 sur le CVS :
 - Former les directeurs et leurs personnels à l'usage du CVS.
 - Former les familles à l'usage du CVS.
 - Réviser certains points de la loi pour l'ajuster aux évolutions des populations accueillies.
- Miser sur l'amélioration continue des relations entre familles et professionnels.
- Désigner au niveau ministériel un contact direct en mesure de recevoir et traiter les alertes pour maltraitances avérées lancées par les associations d'usagers.

Pour qualifier et reconnaître les personnels

- Faire en sorte que les emplois aidés produisent à la sortie des professionnels qualifiés, reconnus, bien payés qui auront le goût et la possibilité de travailler dans le domaine et sur les lieux de leur formation.
- Mettre en place un cursus de formation de tous les personnels soignants spécifique pour l'accompagnement des personnes accueillies en Ehpad. A la sortie du diplôme, rendre obligatoire une durée de travail de trois ans en structure avant toute inscription en agences d'intérim. Ceci permettrait des économies d'échelle au niveau de la masse salariale et permettrait aussi de fidéliser les salariés dans leurs fonctions.
- Créer un diplôme d'Etat d'infirmier coordonnateur.

- Document préparé sur la base des remontées de terrain des quatre coins de France
- Avec la contribution des associations, des membres et des amis de la FNAPAEF

Pour la FNAPAEF

Les membres du Conseil d'Administration

Le Président, Joseph Krummenacker

Le 31 aout 2017