

LA SANTE D'UN RESIDENT EN EHPAD

Ce témoignage est celui d'un accompagnant qui depuis plus de 7 ans passe au minimum 4 après-midi par semaine dans un EHPAD, qui en assume la présidence du CVS et peut ainsi apprécier au quotidien les conditions de vie de 80 personnes accueillies (et de travail du personnel) mais surtout constater l'évolution de leur parcours eu regard de l'aggravation de leur santé compte tenu de leur handicap physique ou psychique (et souvent des deux) de leur perte de mobilité ou d'autonomie, de leur possibilité d'expression et de participation à la vie sociale, puis de leur dépendance avec perte de l'usage de la parole.

Il est assez difficile d'entendre de la part de certains de nos édiles que les enfants délaissent leurs parents et en confie le devenir de fin de vie à des établissements dits de l'ordre du Médico-social. De tel jugement étant le plus fréquemment émis sans connaissance de l'éloignement ou des contraintes professionnelles et familiales des descendants mais aussi et surtout sans que soit tenu compte des conditions d'habitat et de confort de la personne isolée handicapée par l'âge ou la maladie.

Le rapport Laroque de 1962 mentionnait déjà que la question des conditions de vie des personnes âgées en perte d'autonomie commençait à se poser et avait alors dans ses préconisations fixées comme nécessaire la modernisation des établissements de même que l'élaboration de normes recouvrant les fonctions des maisons de retraites eu regard de leurs activités en matière de santé de leurs occupants.

Il avait aussi signalé la nécessité d'une formation spécifique des intervenants tout comme la reconnaissance de la pénibilité de certains métiers et avait alors interpellé les pouvoirs publics dans leur responsabilités organisationnelles, formatrices et financières.

Puis la loi de 1975 a structuré le médico-social dans sa double dimension d'accueil en établissement et de maintien à domicile. C'est dans le contexte économique des années 80 qu'un virage a été négocié autour de la dépendance des personnes âgées et que la notion d'une vieillesse

partie intégrante de la société et d'une action (y compris sanitaire) caractérisée a été délaissée au profit d'une approche médicalisée basée sur l'évaluation de critères de dépendance.

Lors des travaux préparatoires au rapport de Théo Braun en 1988 c'est au regard des conditions d'accueil dans les hospices qu'était signalé la nécessaire séparation et le traitement sanitaire spécifique des malades relevant de la Psy et les personnes âgées dépendantes avec en point d'orgue la nécessaire coordination des actions médicales, sociales et médico-sociales et la mise en œuvre indispensables de financements adéquats et pérennes correspondants. C'est ainsi que dans l'idée d'une solidarité nationale la proposition d'un 5ème risque s'était faite jour sous la forme de la création d'une nouvelle branche de la sécurité sociale mais une telle mutualisation n'a toujours pas abouti.

Qu'en est-il aujourd'hui dans la vie quotidienne d'un EHPAD accueillant non pas des Patients à l'instar des usagers d'un service clinique de santé mais des Résidents devant, comme en leur logement précédent, pouvoir recourir à des prestations de soins mais aussi à des conditions d'un hébergement adapté, de nourriture appropriée, de temps d'écoute et de structures de détente nécessaires à la lutte contre la sédentarité en chambre ou à la déambulation pathologique liée à l'ennui de même qu'à toutes autres initiatives favorisant leur bien-être et leur Bonne santé.

A l'évidence, le profil des résidents est évolutif, pour beaucoup il n'est en rien comparable de celui pris en compte à leur arrivée en établissement car ceux-ci présentent les symptômes de maladies cognitives alliées souvent à une perte d'autonomie physique s'aggravant au fil de longues années dès lors la réponse à leurs besoins se doit d'être également évolutive.

Par ailleurs certains sont orientés vers un EHPAD alors qu'ils devraient l'être vers des structures spécialisées en traitement psychiatrique, d'autres le sont du fait des financements différenciés de prise en charge en Hôpital ou en SSR et ce au détriment d'une approche cohérente au bénéfice de chaque individu dans une démarche de santé pour tous qui devrait être exercée dans la structure la plus appropriée.

Nombre d'établissements médico-sociaux ne peuvent aujourd'hui répondre favorablement à ces exigences pour des raisons de configuration des espaces, de gestion interne ou de la modestie de financements publics tels les budgets consacrés à la présence effective des médecins coordonnateurs qui sont restreints alors que le manque et la disponibilité des médecins de ville tend à faire disparaître la connaissance de l'histoire sanitaire des patients et la continuité des soins.

De même l'accompagnement/infirmier de nuit n'étant pas opérationnel le recours systématique aux urgences hospitalières est source d'engorgement des services, d'anxiété et de fatigue pour les personnes âgées, d'inquiétude pour les accompagnants. Le manque de temps nécessaire à

l'explicitation des traitements et à l'exigence de bonne prise des médicaments est un facteur d'incompréhension pouvant se manifester pour certains par un rejet des thérapies.

Par ailleurs le manque d'investissement en matière d'équipements d'aide au déplacement favorisant lors des soins et prestations en chambre un meilleur confort pour le résident et une moindre pénibilité pour les personnels est source d'énerverment voire de non bienveillance.

Pour un résident en EHPAD une attention particulière doit être portée à son alimentation tant sur le plan nutritionnel qu'en ce qui concerne son appétence car l'un et l'autre sont indispensables au bon équilibre de sa santé.

La grande complexité de la maladie Alzheimer ou autres maladies neurodégénératives et leurs évolutions nécessitent une vigilance soutenue, coûteuse en disponibilité de temps d'écoute, et incite à la mise en œuvre de pratiques adaptées mais en réponse les moyens d'Etat sont insuffisants, il en est de même en ce qui concerne la prise en charge spécifique des situations d'accompagnement de fin de vie en établissement.

Années après années les politiques en faveur des personnes âgées dépendantes interviennent dans le cadre de l'aide sociale au bénéfice des plus démunies mais il y a maintenant urgence à ce qu'elles intègrent pour tous une dimension sanitaire affirmée s'appuyant sur une meilleure cohérence des structures de notre système de santé, sur une effective complémentarité des acteurs et sur une politique multi-opérationnelle.

L'entrée d'une personne âgée dépendante dans un établissement est une étape difficile et sensible pour elle et son entourage si ce n'est une épreuve car elle intervient souvent dans un contexte rarement anticipé sous tendant bouleversement des habitudes, perte de repère, rupture sociale, désarroi des familles, culpabilité des proches, sentiment d'échec, inquiétude du devenir.

Du fait de l'état inadapté, dégradé si ce n'est insalubre de l'habitat en Seine saint Denis et les difficultés rencontrées par les services permettant le maintien dans des conditions acceptables les personnes âgées dans leur milieu de vie habituel une attention toute particulière doit être apportée quant aux orientations et décisions qui seront prises nationalement et au plan départemental dans le cadre de la stratégie Vieillir en bonne santé comme en ce qui concerne la future loi Grand Age et Autonomie en matière de développement de lieux d'accueil collectifs adaptés.

X X X X X

Cette intervention a été faite lors de la séance de l'assemblée plénière du Conseil Territorial de Santé du 93 le 22 Janvier 2020 depuis la crise COVID 19 et l'épisode caniculaire ont impacté très

fortement les EHPAD c'est-à-dire les structures gestionnaires, les personnels et les résidents ce qui engage à poursuivre la réflexion et à émettre quelques suggestions en termes d'organisation interne et de relation avec les autorités sanitaires.

Au lendemain du premier tour des élections municipales le Président de la République appelait tous nos concitoyens à lutter contre un ennemi invisible et à faire preuve d'engagement citoyen dans le respect, au prétexte d'une lutte contre la pandémie, d'un confinement qui se révéla avant tout comme une nécessaire obligation visant à pallier au manque de moyens hospitaliers en capacité d'accueillir les patients atteints du virus.

Si compte tenu d'une telle situation les structures hospitalières et leurs personnels firent preuve d'initiatives et de dévouement il est à remarquer que les équipements nécessaires à leurs interventions ne furent pas mis à leur disposition dans des temps raisonnables et que nombre de praticiens firent alors, au mieux avec des moyens dérisoires.

Au fil des mois certains établissements, particulièrement ceux dépendant de l'hospitalisation publique, furent enfin approvisionnés mais il n'en fut rien alors pour d'autres tels les EHPAD et si le propos n'est pas, aujourd'hui, de lister tous les manquements entre le mois de mars 2020 et ces dernières semaines nul ne peut oublier au sein de ces maisons d'accueil de personnes fragiles et vulnérables l'absence de masques, la pénurie de sur-blouse et les graves limitations apportées en matière accès à la fourniture et donc à l'usage de test de dépistage.

Bien d'autres difficultés se firent jour dans les relations avec les services d'urgence et de gériatrie des hôpitaux ou avec ceux de l'ARS qui pour beaucoup semblaient découvrir l'existence même des EHPAD et leur engagement en regard de la pandémie mais fort heureusement nombre de leurs responsables firent face à l'incurie des Pouvoirs publics. Par la suite les tergiversations gouvernementales concernant l'octroi des primes pour les personnels tout comme la non prise en considération de leur situation lors du Ségur de la santé ont manifesté également une certaine ségrégation à leur égard.

Il est à remarquer que c'est seulement lorsque qu'un certain nombre de décès firent la une des magazines télévisés qu'une bien faible attention fût portée quant aux conditions de prise en charge des actes de prévention et de la capacité de l'offre des soins dans ces résidences d'autant que la réaction officielle se révéla plus celle d'une démarche administrative contraignante que celle d'une analyse des besoins et des ressources spécifiques à y apporter.

A l'évidence l'organisation sanitaire de notre pays n'a toujours pas assimilé la spécificité de statut, donc de la nécessaire différenciation de prise en considération, d'une personne hospitalisée et

celle vivant en EHPAD l'une ayant recours, suite à une maladie ou à un accident, à des traitements lui permettant d'espérer, dans un temps limité, un retour en meilleure santé l'autre ayant décidé compte tenu d'une perte d'autonomie physique ou psychique du choix, pour un meilleur bien être et pour un long temps, d'une nouvelle résidence.

En ce sens, alors que nous assistons à une augmentation des cas de coronavirus ayant pour conséquence l'instauration de nouvelles obligations quant aux comportements de tout un chacun, la série de consignes venant d'être adressée aux gestionnaires des EHPAD est significative d'un tel manquement de réflexion et de tact vis-à-vis des résidents et de leurs familles car les mesures préconisées qui sont, peut-être, appropriées aux situations rencontrées en hospitalisation ne prennent nullement en compte les données psychologiques d'une personne âgée isolée qui a besoin de temps de retrouvailles avec les siens et ce dans des conditions d'échanges acceptables.

De ces longs mois de confinement, de dé-confinement, de pré re-confinement, de limitation de visites ayant entraîné une incompréhension manifeste de la part des résidents comme de leurs proches n'est-il pas opportun, alors que se profile des débats sur le grand âge de tirer enseignement en ce qui concerne les EHPAD, d'envisager leur rôle en fonction du projet qu'elles portent visant tout à la fois au respect des souhaits individuels des personnes et à la couverture de leurs besoins dans une démarche collective et de préciser leur devenir, en tant que telle et à part entière, dans l'organisation du système de santé.

Une démarche de ce type entraînerait une remise à plat des textes qui en fixent dispositions, obligations et contrôles dans le souci de la recherche du meilleur service devant être apporté aux bénéficiaires. Actuellement c'est dans le Code de l'action sociale et des familles que sont inscrits les textes relatifs aux EHPAD et malgré quelques aménagements voulus par le Législateur la part de l'activité qu'un établissement de ce type développe au bénéfice de ses résidents en ce qui concerne sa santé n'est pas mise en évidence et par là difficilement reconnue et modestement financée par les autorités tutélaires.

. Faut-il dès lors transférer et aménager ces règles dans le cadre du Code de la santé publique ? Faut-il, plus simplement, expliciter la fonction d'un EHPAD vis-à-vis des autres établissements médico-sociaux ? Faut-il en confier la tutelle aux seuls services administratifs concernés en matière de santé publique ? C'est une proposition émise par certains d'autant que le Ministère de la santé est aussi en charge des solidarités.

Mais, en toute éventuelle nouvelle structuration, il est indispensable que soit strictement garantie la spécificité de la relation entre un EHPAD et un résident qui a fait le choix pour des raisons sanitaires, de confort, d'habitat ou administratives de quitter son domicile pour un logement en

établissement, de même un total respect de sa vie personnelle et familiale, culturelle ou culturelle doit être de mise et formellement contractualisée.

En ce sens et alors que des entreprises capitalistiques à grand renfort de publicités alléchantes incitent les séniors à rejoindre leurs établissements il est opportun qu'une attention toute particulière y soit apportée et qu'un strict contrôle soit exercé en ce qui concerne leur adéquation, dans le temps, aux besoins des futurs résidents et aux prestations devant leur être fournies en matière de santé.

Au-delà d'une problématique transposition législative c'est la question de l'assimilation des pratiques des structures du médicosocial dans les exigences sanitaires comme de leur reconnaissance dans le système et les politiques de santé, avec en contrepartie les nécessaires dotations budgétaires en découlant, qui est fondamentalement posée.

En effet leçon peut être tirée, tout à la fois, de la carence de l'Etat que nous venons de connaître en la matière et du réactif qui fût celui des agents des EHPAD qui ont innové et maîtrisé le sort des résidents et ce malgré l'imbroglio, si ce n'est de l'insuffisance des tutelles administratives tout comme du manque de considération à leur attention.

Au cours de ces semaines il est apparu combien les personnels à chaque niveau d'emploi ont fait preuve non seulement d'un surplus d'engagement dans l'exercice de leur métier respectif mais d'un dévouement sans faille auprès de personnes âgées manifestant soit de fortes inquiétudes soit inclinant leur comportement vers un laissez aller morbide et ont ainsi compensé la conséquence dramatique du confinement qu'est le manque de contact avec leurs proches.

A leur égard aux dires de chacun, employeur et employé, nul ne pouvant se satisfaire d'aménagement-salarial maison ou de prime aléatoire il est grand temps que se finalise la négociation, depuis trop longtemps engagée, sur une refonte de l'obsolète convention collective, dite CCN 66, du médicosocial avec ses multiples avenants qui rendent difficile son application, freinent les embauches, entraînent un turn-over des personnels néfaste à une saine gestion et à la sérénité des résidents.

Un tel nouvel accord paritaire peut s'élaborer à partir de la volonté partagée d'une définition des métiers prenant en compte leurs diversités et, dans le contexte actuel, reconnaissant les contraintes spécifiques de leur exercice en particulier de celles qui en EHPAD sont dévolues aux soins devant être apporté, quotidiennement et à fortiori lors de pandémie, aux résidents par des infirmiers, des aides-soignants et des divers personnels d'aide à la personne.

Assurément un tel nouvel engagement devrait également formaliser les obligations et la qualification de la formation permanente et évidemment instaurer une grille indiciaire salariale digne

de la reconnaissance du travail effectué par chacun et son agrément ministériel aurait alors une même valeur pour une même application quel que soit le lieu d'activité et le statut de l'établissement.

Dès 2003 l'AFNOR a élaboré une norme fixant, pour les établissements d'hébergement des personnes âgées, un cadre éthique et d'engagement des services à partir de deux thèmes primordiaux celui du maintien de l'autonomie et celui de la vie sociale ces travaux normatifs ayant pour objectif final la certification des EHPAD. Parallèlement des structures d'accueil telles que celles regroupées au sein d'Humanitude ont mis en place des règles de labélisation dans une démarche de garantie de la bienveillance et de qualité des services mais peu d'établissements ont rejoint ce label

Compte tenu des plaintes qui lui sont adressées le Défenseur des Droits s'est également saisi des difficultés rencontrées au sein des EHPAD il s'efforce de régler des contentieux et doit prochainement émettre au travers d'une décision-cadre certaines recommandations visant au strict respect des clauses du contrat de séjour et de la dignité des personnes dans leur libre choix de vie en établissement et ce sans discrimination.

La loi rénovant l'action sociale et médico-sociale a créé le dispositif dit des « personnes qualifiées » ayant pour but d'aider tout résident pris en charge par un établissement à faire valoir ses droits et, si besoin en est, d'assurer une médiation sans pouvoir d'injonction Au-delà en tant que désignées conjointement par le Préfet et le directeur de l'ARS du département ces personnes disposent d'une fonction d'alerte en cas de manquements avérés.

Rendu obligatoire par la loi, pour tout établissement assurant un hébergement, chaque EHPAD se doit d'avoir mis en place un Conseil de la Vie Sociale dont l'objet est de donner son avis voire faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement notamment sur l'organisation interne et la vie quotidienne, les activités socio culturelles mais aussi sur la nature des services rendus, la tarification des prestations d'hébergement-restauration et autres coûts de l'organisation des services gestionnaires et thérapeutiques.

Le C.V.S constitué de représentants élus des résidents et de leurs familles tout comme de membres du personnel et de la direction est obligatoirement consulté sur l'élaboration du projet d'établissement et de son application au fil du temps car il s'agit de la concrétisation d'une volonté de démocratie sociale qui en matière sanitaire doit impliquer tous les acteurs.

Mais force est de constater que souvent les réflexions d'un tel conseil sont axées sur les préoccupations et l'animation de la vie quotidienne, que peu de débats sont initiés en ce qui concerne la vie institutionnelle et que malheureusement compte tenu des difficultés rencontrées par les résidents du fait de leur état de santé leur participation comme celle des professionnels en surcharge de travail s'en trouve restreinte.

De ces diverses initiatives volontaristes visant à proclamer les droits et devoirs individuels des résidents dans une structure collective, à faciliter l'expression de leurs besoins, à prendre en compte leurs suggestions, à les associer au mieux de leur condition de santé aux diverses activités tout comme de fixer les obligations des organismes les recevant il est opportun d'en reconnaître l'intérêt mais aussi les limites.

En ce sens la participation des résidents et de leurs familles dans la gestion de la crise du COVID 19 avec ses menaces de contagion et la canicule estivale avec ses risques de déshydratation n'a pas toujours été de mise du fait même des injonctions des ARS qui ont été souvent appliquées sans concertation avec le CVS concerné ce qui a créé incompréhension, frustration et récrimination.

A l'évidence les personnes âgées en EHPAD ont plus que d'autres, également considérées comme faibles ou à risques, subi toutes les contraintes de l'isolement comme celle du recours par trop systématique, pour pallier au manque de personnel, à la contention ce qui les a, au fil des jours, dramatiquement infantilisées.

Ce n'est donc point faire preuve de démagogie que d'oser le parallèle avec les conditions de nos aïeux que l'on plaçait au coin de lâtre pour regarder, entre deux bols de soupe, les volutes du feu et celles de ceux que l'on installe, entre deux cocktails de médicaments, devant la télévision et d'ouvrir le débat sur le respect de leur droit à la dignité.

Les droits d'un résident s'inscrivent tout à la fois dans ceux relevant de son contrat avec un bailleur dans la stricte observation des clauses émises tant en matière des prestations devant être fournies qu'en ce qui concerne le respect de l'intégrité du contractant dans sa vie quotidienne et plus encore dans des moments de crise sanitaire mais constat doit être fait que son expression ou celle de l'un de ses proches est souvent difficile.

Ne serait-il pas opportun au principe de l'affirmation ayant sous tendu, la mise en œuvre par la loi, de la démocratie dans le système de santé telle qu'ainsi exprimée « Qu'il ne peut y avoir d'exercice effectif des droits individuels des personnes malades sans contrepoids d'une représentation collective des usagers » de rechercher, au sein d'un EHPAD, dans une structure permanente la participation de diverses associations en capacité d'expression pérenne des usagers auprès de la direction, des gestionnaires, des autorités sanitaires et de l'opinion publique.

La présence, lors de rencontres formalisées avec les équipes de direction, de militants membres d'associations dûment agréées permettrait de relativiser certaines plaintes, de modifier certains comportements, d'adapter des préconisations sanitaires a la réalité de vie des résidents, d'améliorer

certaines services à partir d'une analyse des récriminations dans un souci de remonter, dans une vision globale, des effets aux causes dans le but permanent de la recherche de qualité à tous les niveaux.

Certaines associations généralistes telles que celles regroupant les familles ou les retraités, celles œuvrant vis-à-vis des maladies du grand âge, celles prenant en charge l'accompagnement en fin de vie pourraient être le socle de ces nouvelles structures et leur agrément spécifique suivant les critères de la C.N.A pourrait être un gage de leur prise de responsabilité au bénéfice des résidents.

S'inscrivant ainsi dans le processus de Démocratie en santé chaque EHPAD montrera que sa raison d'être et ses activités ne correspondent pas seulement à une forme moderne de l'action sociale des maisons de retraites d'antan mais comme certaines l'ont, au cours de la crise COVID 19, déjà prouvé celle d'être Acteur de la Politique de Santé du Pays.