

Éthique

Familles, résidents et professionnels d'Ehpad appellent à l'urgence bien-être

Publié le 24/06/22 - 16h53

Entre familles qui aspirent à davantage de considération, soignants qui rêvent à plus de sens et résidents qui demandent à exister dans le dialogue politique, la recherche éthique et qualité dans l'accompagnement en Ehpad pose inexorablement la question du renforcement du lien. Un débat tenu ces 23 et 24 juin, lors du Géronforum de la Fnaqpa.

Familles contre Ehpad. Malgré un objectif commun — celui du bien-être et de l'accompagnement de la personne âgée dépendante —, la rupture est parfois palpable. Entre la défense des libertés et des droits des usagers et les difficultés humaines et financières auxquelles se heurtent les gestionnaires, les aspirations des uns et des autres se percutent alors qu'essaye d'émerger la parole des résidents. Retour sur les points de vue exprimés ce 23 juin à Bordeaux (Gironde), à l'occasion du Géronforum de la Fnaqpa.

"Empêcheurs de tourner en rond"

"On nous considère comme des empêcheurs de tourner en rond." La vision de Bernadette Ojardias, vice-présidente du collectif Ehpad familles 42*, sur le rôle attribué aux proches de résidents d'Ehpad en dit long sur le fossé qui sépare familles et professionnels. Eux se veulent *"des sentinelles"* ou *"des veilleurs"*, afin d'alerter sur des situations inacceptables et de lutter contre les atteintes aux droits de leurs parents. En réalité, ils se disent *"dépossédés de leur rôle"*.

Déplorant de voir les résidents passer de sujet de soins à objet de soins, déconsidérés ou encore infantilisés, la vice-présidente du collectif brosse des réalités de terrain douloureuses teintées de *"pressions orales, écrites ou insidieuses"* en cas de *"tentatives de coopération"* ou de reproches adressés aux équipes. À l'heure où les regards se braquent sur la qualité de la prise en charge dans les Ehpad, le collectif appelle donc à prendre la balle au bond pour insuffler davantage de démocratie sinon sanitaire, médico-sociale, au service du renforcement de la relation d'aide et des liens sociaux. Rôle délibératif dans les conseils de la vie sociale (CVS), siège au conseil d'administration des établissements, groupes de parole... Afin de coconstruire un projet commun, *"les familles doivent être considérées comme des tiers légitimes. [...] Elles veulent être considérées comme des acteurs de terrain et participer aux décisions collectives."*

Les propositions du collectif Ehpad familles 42

Parmi les pistes d'amélioration de l'accompagnement en établissement, le collectif Ehpad familles 42 a identifié plusieurs mesures nationales, et notamment :

- l'application de la charte éthique de Fabrice Gzil dans chaque Ehpad ;
- le renforcement des contrôles sur l'application des protocoles et recommandations nationales ;
- la transformation des recommandations en mesures réglementaires et opposables ;
- un droit de visite opposable ;
- une charte de reconnaissance institutionnelle de l'aidant ou du bénévole en Ehpad.

De la fatalité à l'énergie de responsabilité

"*Quelque fois excessive, parfois douloureuse mais utile*", d'après Didier Sapy, directeur général de la Fnaqpa, la parole des familles déplaît, offense même l'auditoire des directeurs d'Ehpad. Dans le fond, il fait pourtant résonner le même sentiment d'injustice. "*Quand arrive le déconfinement, je découvre sur les réseaux sociaux la grande souffrance des familles*", se souvient Séverine Laboue, directrice du groupe hospitalier Loos-Haubourdin (Nord) et membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Vient la colère contre les " *penseurs*" qui remettent en cause les mesures prises en Ehpad. Son équipe, rodée aux questions éthiques, a travaillé intensément pour protéger au mieux les résidents, avec succès. Aucun décès n'est alors à recenser. "*Et puis, en prenant du recul, votre bulle éclate : effectivement, il y a eu des loupés, à commencer par le fait de ne pas avoir consulté les usagers, les premiers concernés, ainsi que leurs proches.*" Un mal pour un bien : "*La crise m'a aidé à réfléchir l'éthique dans notre établissement, à réaffirmer la place de l'éthique.*"

"*On ne peut pas nier les constats de terrain*, concède François Loiseau, directeur général de l'association Tréma. *Mais la première maltraitance vient de la société.*" Comparaison entre reste à charge à l'hôpital et en Ehpad à l'appui, le responsable constate le manque de volonté des gouvernements successifs à mettre en place la politique d'autonomie nécessaire à un accompagnement digne des personnes âgées.

"*Nous sommes dans le même combat. Contrairement aux personnes en situation de handicap, les personnes âgées représentent une population invisible, qui ne revendique pas.*" Le drame de la fatalité. "*Les familles ont un niveau d'attente que les résidents n'ont même plus*, déplore-t-il. *Il faut absolument sortir de cette posture.*" Parmi les pistes identifiées par François Loiseau, compte l'intégration d'anciennes familles de résidents au conseil d'administration. Afin de "*maintenir l'engagement*" et construire la force d'opposition qui existe depuis toujours dans le secteur du handicap.

Un temps inexistante, aujourd'hui timide, la voix des personnes âgées s'épaissit heureusement peu à peu. Sœur Simone Viguié, membre du conseil d'administration de l'association Citoyennage et résidente d'Ehpad, mesure aujourd'hui plus qu'avant encore l'enjeu qui se présente à l'association. "*Le Covid nous a axés sur la peur plutôt que sur l'énergie de la responsabilité.*" [...] *Désormais, il faut faire le maximum pour que la parole des personnes âgées soit entendue et serve à la décision des politiques publiques. [...] Les capacités décisionnelles s'éteignent.*" Et de l'assurer : "*Le simple respect n'est pas suffisant, il faut aussi former le personnel à la relation humaine.*"

"Plus de lien, moins de soins"

Cette aspiration à la relation humaine, Florence Braud, aide-soignante et assistante de soins en gérontologie en Ehpad et autrice du podcast La minute Flo (ASH), la ressent comme une réponse à la quête de sens essentielle aux soignants. Elle qui plaide pour la valorisation du prendre soin et la communication entre équipes pluriprofessionnelles le rappelle : le quotidien en Ehpad n'est pas de gérer des urgences vitales mais "*des urgences bien-être*". Son idéal rejoint celui des familles et des usagers : "*plus de lien, moins de soins*". Encore faut-il pour cela que le système suive.

"*On nous a poussés — et nous avons été complices de cela — vers la notion que les Ehpad, cela doit être la grande dépendance. Mais ils doivent être des lieux de vie aussi !*", s'étrangle Didier Sapy, directeur général de la Fnaqpa. Résultat : une "*inattractivité totale*" de l'Ehpad tant pour les professionnels que les résidents. "*Dans les trente ans qui se sont écoulés, je ne suis pas sûr que la qualité de vie ait tant progressé, la qualité de soins probablement. De ce point de vue-là, nous avons peut-être un peu échoué dans les missions que l'on s'était assignées.*"

À ses yeux, l'avenir se réduit donc désormais à une question de choix. Choix entre démagogie et pédagogie, choix entre approche sanitaire et apologie de la qualité de vie. "*Il n'y aura pas de juste milieu*", alerte-t-il. Aussi appelle-t-il les gouvernements à embrasser le risque. Afin d'enfin répondre aux aspirations de chacun, il convient

aujourd'hui de construire une nouvelle force d'opposition : de familles contre Ehpad à familles, Ehpad et résidents contre le système. *"Je suis persuadé que nous ne pourrions progresser sur cette voie qu'ensemble."*

* Monté en juin 2020 à Roanne (Loire) en pleine crise sanitaire de Covid-19, le collectif Ehpad familles 42 s'est depuis constitué en association. Il comprend 171 adhérents au sein d'Ehpad de quarante-huit départements de France.

Agathe Moret, à Bordeaux